KELLELE HAKKAB TÖÖTUKASSA ÕPPIMISE EEST MAKSMA?

MIDA PEAB ARVESTAMA AUTISTLIKU LAPSE ÕPETAJA?

KAS KOV VÕIB JÄTTA KOGU HOOLDAMISE PERELE?

MIKS ON NARKOOSIS HAMBARAVI VAID POOL VÕIMALUST?

Viimsi Raamatukogu
A 0 0 3 7 6 7

JAANUAR 2017

PUUTEPUNKTID

SÕLTUMATU AJAKIRI, MIS VÕITLEB ERIVAJADUSTEGA INIMESTE ÕIGUSTE EEST

KÕIK EESTI PUUETEGA INIMESED, NENDE LÄHEDASED JA NENDEGA TEGELEVAD SPETSIALISTID – ÜHINEGE!

NR 54

ERAKOGU

MIDA TÄHENDAB OLLA KELLEGI SÕBER?

PÕLETAVAID TEEMASID JÄRGMISES NUMBRIS:

KUIDAS LEIDA ÜLES TEE RIIKLIKE JA OMAVALITSUSE TEENUSTE VAHEL?
KAS SOTSIAALABI SAAKS PAKKUDA JAGAMISMAJANDUSE PÕHIMÕTTEL?
MIKS VISATI SOBIVAT ABI SAANUD NOOR AUTIST ÄKITSELT ÜLE PARDA?

Viimsi Raamatukogu

MEESKOND LAPSE ÜMBER

Autistlikke lapsi tuleb lasteaedadesse ja tavakoolide algklassidesse järjest sagedamini. Ka seaduse järgi peavad tavakool ja -lasteaed nendega toime tulema. Abiks on nõustamiskeskused, Rajaleidja jne. Ometi läheb kasvatajate-õpetajatega kohtudes jutt kiirelt sellele, kui raske on eripärastega lastega toime tulla: napib eriteadmisi, ruume, personali ja mis kõige hullem – kogemusi.

Sageli vaadataksegi siis nende vanemate poole ka pisut viltu: viiks nad ometi selle lapse kuhugi mujale! Seda mitte paha pärast, vaid pigem hirmust tundmatu ees.

Ennike Mägismaa on üks neist üsna paljudest vanematest Eestis, kelle lapsel on diagnoositud autism, või autismi kahtlus, ja kes seejärel on jäänud pea ihuüksinda maailma avastama. Otsustasime panna sellesse ajakirja lausa lehekülgi juurde, et Ennike saaks rääkida oma kogemustest pikalt ja detailselt. Me loodame, et lisaks teistele saavad sellest infot ja mõtteainet tavakoolide ja lasteaedade töötajad, hariduskorraldajad ja poliitikakujundajad.

Ennike ja Arvo on supervanemad. Nad on seda, sest muud võimalust lihtsalt ei ole. Ometi tunnistas ka Ennike pika vestluse lõpus ajakirja toimetajale, et ta hingekeeled on nii pingul, et isegi juhuslik tuuleiil võib ta jalust niita.

Praegu 10-aastasest Sebastianist võiks tulevikus saada insener, leiutaja, teadlane või keeruliste süsteemide haldur. Seda aga üksnes siis, kui keegi ta läbi kooliaja iseseisvasse ellu juhatab. See peaks olema hästi korraldatud meeskonnatöö.

Tiina Kangro, PEATOIMETAJA

PUUTEPUNKTIDE TELLIMISEST

Eelmisel aastal korrastas enamikus Eesti piirkondades Puutepunkte koju toimetav Omniva aadresside nõudeid ning seetõttu sai toimetus aeg-ajalt tagasi ajakirju märkega „ebakorrektne aadress". Kuigi enamik neist inimestest olid olnud ajakirja tellijad juba aastaid, siis uutest nõuetest lähtudes praagiti need ajakirjad jaotuskeskuses välja ja saadeti meile tagasi. Seega jäid mõned inimesed oma ajakirjadest ilma. Näiteks oktoobris-novembris saime paarkümmend ajakirja tagasi Viljandist ja Viljandimaalt, kevadel käis korrastamine üle Pärnumaast jne.

Siit väike palve, kallid lugejad. Kui kuulete mõnelt tuttavalt, et ajakiri ta postkasti äkitselt enam ei jõua, siis soovitage tal saata oma (korrektne) aadress toimetusele uuesti. Näiteks ei piisa enam sellest, kui inimese nime järel on kirjas vaid vald, maakond ja indeks. Kuigi varem läksid mõnedesse väikestesse kohtadesse ka sellise aadressiga saadetised kohale, on nüüd aga Omniva nõuetes selgelt kirjas, et aadress peab sisaldama tänavat, maja- ja korterinumbrit, väljaspool linnu ja aleveid aga talu nime ja küla. Muidugi tuleb lisada maakond ja postiindeks.

Ka neil, kel ajakiri on seni kohale jõudnud, aga aadress vajaks mõne olulise osaga täiendamist, paluksime saata see info ajakirja tellimise meiliaadressile info@puutepunkt.ee.

Teine palve on kohalikele omavalitsustele, kes liituvad. Me saadame ajakirja kõikide omavalitsuste peamajja ning ka sotsiaalosakonna aadressile, aga meil on kaugelt üsna raske jälgida, kuidas täpselt valdade liitumisel aadressid muutuvad – vahel jäävad sotsiaaltöötajad alles eri kohtadesse, vahel kolivad uude keskusse kokku jne. Andke teada, kuhu te soovite ajakirju saada ja kuhu enam mitte.

Samuti palume sotsiaaltöötajatel kirjutada, kui on soov saada ajakirju rohkem kui üks (näiteks vallaelanikele jagamiseks). Mitmed sotsiaaltöötajad on seda ka aegade jooksul teinud. Ühtlasi täname neid sotsiaaltöötajaid, kes on aidanud oma valla puudega inimestel või eakatel ajakirja tellida, kui nood on seda soovinud, kuid pole osanud või saanud ise tellimust esitada. Sel juhul muidugi palume värskendada infot, kui näiteks inimene enam ajakirja ei soovi või ei vaja.

Puutepunktide toimetus

PUUTEPUNKTID

ILMUB ALATES OKTOOBRIST 2011
VÄLJAANDJA MTÜ PUUTEPUNKTID
REGISTRIKOOD 80334985
A/A EE452200221053907379
E-POST INFO@PUUTEPUNKT.EE
TELLIMINE WWW.PUUTEPUNKT.EE

© OÜ HARIDUSMEEDIA 2017

PEATOIMETAJA TIINA KANGRO
TOIMETAJA ANNE LILL
KUJUNDAJA HEIKO KRUUSI
KEELETOIMETAJA KAJA TÜRK
TRÜKIARV 8900

BULLS

KAS PUUDEGA INIMESE VÕIB JÄTTA ABITA, SEST TAL ON PEREKOND?

PUUTEPUNKTIDE TOIMETUSSE JÕUAB JÄRJEST LUGUSID, KUS OMAVALITSUSED KEELDUVAD PAKKUMAST TOIMETULEKURASKUSTES EAKALE VÕI PUUDEGA INIMESELE ABI, ÖELDES, ET TAL ON JU LÄHEDASED, KELLE KOHUSTUS ON TEDA HOOLDADA.

Paljudele on see üllatus, et tegelikult ei ole seaduse järgi perekonnal üldse kohustust oma täisealist lähedast isiklikult hooldada: perekonnaseaduse alusel peavad lähisugulased aitama nimelt katta vaid hoolduskulusid. Ka seda saab nõuda neilt ainult juhul, kui rahaliste maksetega aitamine on neile jõukohane – see tähendab, kui neil on sissetulek, mis võimaldab ära elada ja selle kõrvalt abistada pereliiget. Seaduse keeles nimetatakse seda ülalpidamiskohustuseks.

Perekonnaseaduses on määratletud ka sugulaste ring, kel on kohustus ülalpidamist pakkuda: need on vanemad ja vanavanemad, lapsed ja lapselapsed ning abikaasad/kooselupartnerid. Õedvennad ei pea seaduse järgi oma puudega sugulase hoolduskulusid enda kanda võtma ega neid ka ise hooldama, samuti ei laiene see kohustus kaugematele sugulastele.

Muidugi on erandiks olukord, kus pere ise otsustab, et soovib hooldada ja abistada oma lähedast ise. Sel juhul lasub kohalikul omavalitsusel siiski kohustus tulla teenustega appi, kui omaksehooldajail töökoormus liiga suureks on kasvanud.

Asi on pisut teisiti, kui tegemist on puudega lapsega. Alaealiste korral näeb seadus üldjuhul ette vanemate (ja nende puudumisel ka vanavanemate) kohustuse hooldada last isiklikult. Ent jällegi tuleb omavalitsusel/riigil jälgida, et sellised hoolduskohustusega koormatud lapsevanemad ennast hingetuks ei hooldaks ning nad saaksid vajalikke teenuseid, mis nende töömahtu vähendaksid.

KOHMAKAS SÜSTEEM

Ometi on paljud puudega inimesed ja nende pered sattunud lõksu. Kuigi sotsiaalhoolekande seaduses kirjeldatakse juba eelmise aasta algusest kümmet sotsiaalteenust (koduhooldus, hooldaja seadmine, tugiisikuteenus, transporditeenus jne), mida omavalitsused peavad vajadusel oma elanikele osutama, käib selle juurde klausel, et iga omavalitsus paneb ise paika teenuste osutamise korra.

Nii ongi paljud omavalitsused pannud kirja, et nad ei vormista puudega täisealise hooldajaks pereliikmeid. Seda isegi siis, kui just pereliige (näiteks ema või abikaasa) teda ööpäev läbi tegelikult hooldab ega pääse selle kõrvalt tööle jne.

Ka isikliku abistajana ei saa omavalitsus pereliiget rakendada, sest seda keelab sotsiaalhoolekande seadus: isikliku abistaja töötasu ei saa maksta inimesele, kes elab abistatavaga ühel elamispinnal või kes on ta lähisugulane (vanem, vanavanem, laps või lapselaps).

Seega peaks omavalitsus saatma puudega inimesele appi kellegi võõra, aga kuna ta tõenäoliselt ei paku abi piisavas mahus, ei jää lähedastel ikkagi muud üle, kui suurem osa hooldamisest ise välja kanda. Omavalitsus on siis aidanud, aga omaksehooldaja on ikka rakkes.

Tegelikult oleks vaja, et hooldamist-abistamist saaks korraldada hästi paindlikult ning et ka sotsiaalteenuste osutamiseks mõeldud raha oleks kasutatav paindlikult ja bürokraatlike tõketeta, kesken-dudes sellele, et abivajaja (ja tema lähedased) saaksid elada võimalikult normaalset elu. Järgmises ajakirjas toome mõned näited, kuidas seda teha võiks. **Tiina Kangro**

EESTIS ARVATAKSE OLEVAT LIGI 72 000 LÄHEDASE INIMESE HOOLDAJAT.

TÖÖTUKASSA HAKKAB

MAIST ASUB TÖÖTUKASSA KOOLITUSVÕIMALUSI PAKKUMA KA NEILE, KES KÜLL TÖÖTAVAD, KUID VAJAVAD TÖÖL PÜSIMISEKS VÕI UUTE VÄLJAKUTSETE VASTUVÕTMISEKS , PAREMAT HARIDUST VÕI ERIALAST TÄIENDUSKOOLITUST.

Kui seni on töötukassa pakkunud teenuseid põhiliselt töötutele, siis maist püütakse mõelda üks samm ette ning suunata inimesi teadmisi täiendama juba enne, kui nad võiksid puuduliku hariduse või väheste oskuste tõttu töö kaotamise ohtu sattuda.

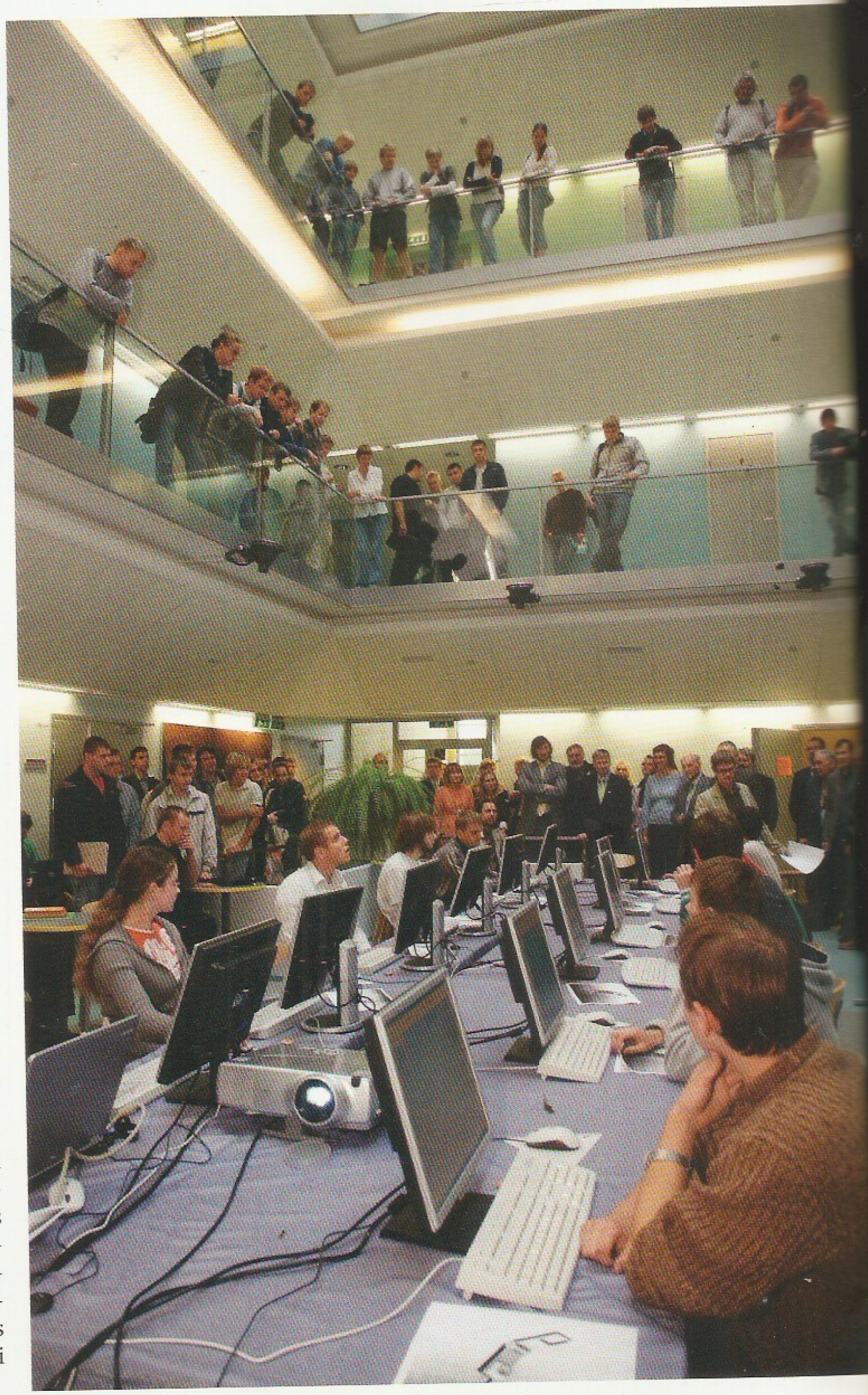
Samuti hakkab töötukassa pakkuma abi tööandjatele, kelle töötajad vajavad koolitust ettevõttes toimuvate ümberkorralduste tõttu või kel on (tekkimas) vajadus palgata juurde teatud oskustega töötajaid, keda tööturult ei leia.

On ju kõigile selge, et üha „targemaks" muutuvas majanduses on vähema hariduse ja nappide või vananenud oskustega töötajatel suurem oht kaotada töö. Sageli on selle põhjuseks ka terviseprobleemid, mille pärast oleks vaja juba aegsasti hakata uut eriala õppima. Näiteks võib süvenenud seljavaludega inimesel osutuda võimatuks töötada edasi laotöölise või kaugsõiduautojuhina. Närvisüsteemi haiguse tagajärjel tekkinud kõnehäirete tõttu võib olla tarvis töökohta vahetada õpetajal või klienditeenindajal.

Maist alates ongi tööeas inimestel sellistel juhtudel võimalik minna töötukassa uute teenuste toel põhjalikule täienduskoolitusele või siis saada toetust, et asuda õppima ülikoolis või kutseõppeasutuses. Tervise tõttu töökohta vahetama sunnitud töötajatele on selleks kõigeks loodud teistega võrreldes veel eriti soodsad võimalused.

Margit Paulus

TÖÖTUKASSA ENNETAVATE MEETMETE NÕUNIK



Töötukassa asub toetama terviseprobleemidega inimeste taseme-koolitust ja täiendusõpet. ALBERT TRUUVÄÄRT (LINNALEHT)

ÕPPIMIST TOETAMA

UUED VÕIMALUSED TÖÖTAJATELE

Töötajatele lisandub oskuste arendamiseks ja kvalifikatsiooni parandamiseks kaks võimalust. Päris ükskõik mida meelepärast töötukassa rahaga õppima siiski asuda ei saa: inimese koolitusvajadust hindab töötukassa karjäärinõustaja, kes aitab tal leida sobiva õppe mõnel erialal, mida Eesti ettevõtted vajavad.

TÖÖTURUKOOLITUS KOOLITUSKAARDIGA

See võimalus on mõeldud töötajatele, kes on üle 50-aastased, kel puudub erialane või kutsealane haridus või kelle eesti keele oskusest ei piisa tööalaseks arenguks. Lisatingimus on, et nende sissetulek jääb alla mediaanpalga ehk praegu umbes 850 euro. NB! Terviseprobleemidega inimestel seda nõuet ei ole.

Õppima saab asuda piiratud koolitusvaldkondades, kus (kutsekoja tööjõuvajaduse uuringute andmeil) on Eestis tööjõu nõudlus suurem kui pakkumine: näiteks info- ja kommunikatsioonitehnoloogia alad ning tööalad, kus valmistatakse töötajaid ette põhikutsealadele (need on kutsealad, mille tundjaid Eesti ettevõtted jätkusuutlikuks tegutsemiseks vajavad). NB! Siin on jällegi erand terviseprobleemidega inimestele, kes võivad asuda õppima kõikidel aladel, mis nende töötamise jätkamist toetavad.

Ebapiisava eesti keele oskusega töötajatel on võimalik osaleda ka eesti keele koolitustel. Sobiva kursuse saab valida töötukassa koolituskaardi partnerite pakutavate täienduskoolituste seast (kuni 2500 euro ulatuses kolme aasta kohta).

TASEMEÕPPES OSALEMISE TOETUS

Ülikooli bakalaureuseõppes, rakenduskõrgkoolis või kutsekoolis õppimise ajaks saavad igakuist toetust (130 või 260 eurot) taotleda töötajad, kel erialane haridus puudub (põhi- või keskhariduse omandamisest peab olema möödas vähemalt viis aastat) või kelle erialane haridus pärineb rohkem kui 15 aasta tagusest ajast.

Sarnaselt koolituskaardiga toetatakse õppimist vaid õppekavadel, mis valmistavad ette spetsialiste, keda Eesti majandus vajab (töötukassa jagab vastavat infot). Taas on siin erand terviseprobleemidega inimestele, kes võivad saada toetust õppimiseks kõikidel aladel, mis nende tööturul püsimist toetavad.

UUED VÕIMALUSED ETTEVÕTETELE

Tööandjatele hakkab töötukassa pakkuma koolitustoetust, kui tegu on pikemate, vähemalt 80 akadeemilist tundi kuni aasta kestvate täienduskoolitustega (lühemad täienduskoolitused on seaduse järgi tööandja kohustus).

KOOLITUSTOETUS OMA TÖÖTAJATELE

Ettevõte võib koolitusele saata töötajaid, kes vajavad uusi oskusi ettevõtte majandustegevuse ümberkorraldamise, uue tehnoloogia kasutuselevõtmise või kvalifikatsiooninõuete uuenemise tõttu. Täienduskoolitusele saadetavate töötajatega peab olema sõlmitud tööleping, mis kehtib pärast taotluse esitamist veel vähemalt kuus kuud.

KOOLITUSTOETUS UUTE TÖÖTAJATE VÄRBAMISEKS

Kui ettevõte soovib saata koolitusele inimesi, keda ta pärast väljaõpet tööle võtab, peab ta otsima sobivaid kandidaate esmalt töötukassa kaudu. Juhul kui töötukassa pakutud kandidaatide seas sobivaid inimesi ei leidu, võib ta otsida neid muul viisil. Ka siin tuleb silmas pidada, et koolitustoetust saab töötukassast vaid siis, kui töötajaga sõlmitakse vähemalt kuuekuune tööleping. Uute töötajate värbamisel saab koolitustoetust taotleda ainult neile töökohtadele, mis (kutsekoja uuringute järgi) on lähiaastatel kasvava tähtsusega ning millele juba praegu ei leidu Eestis piisavalt sobivate oskustega töötajaid.

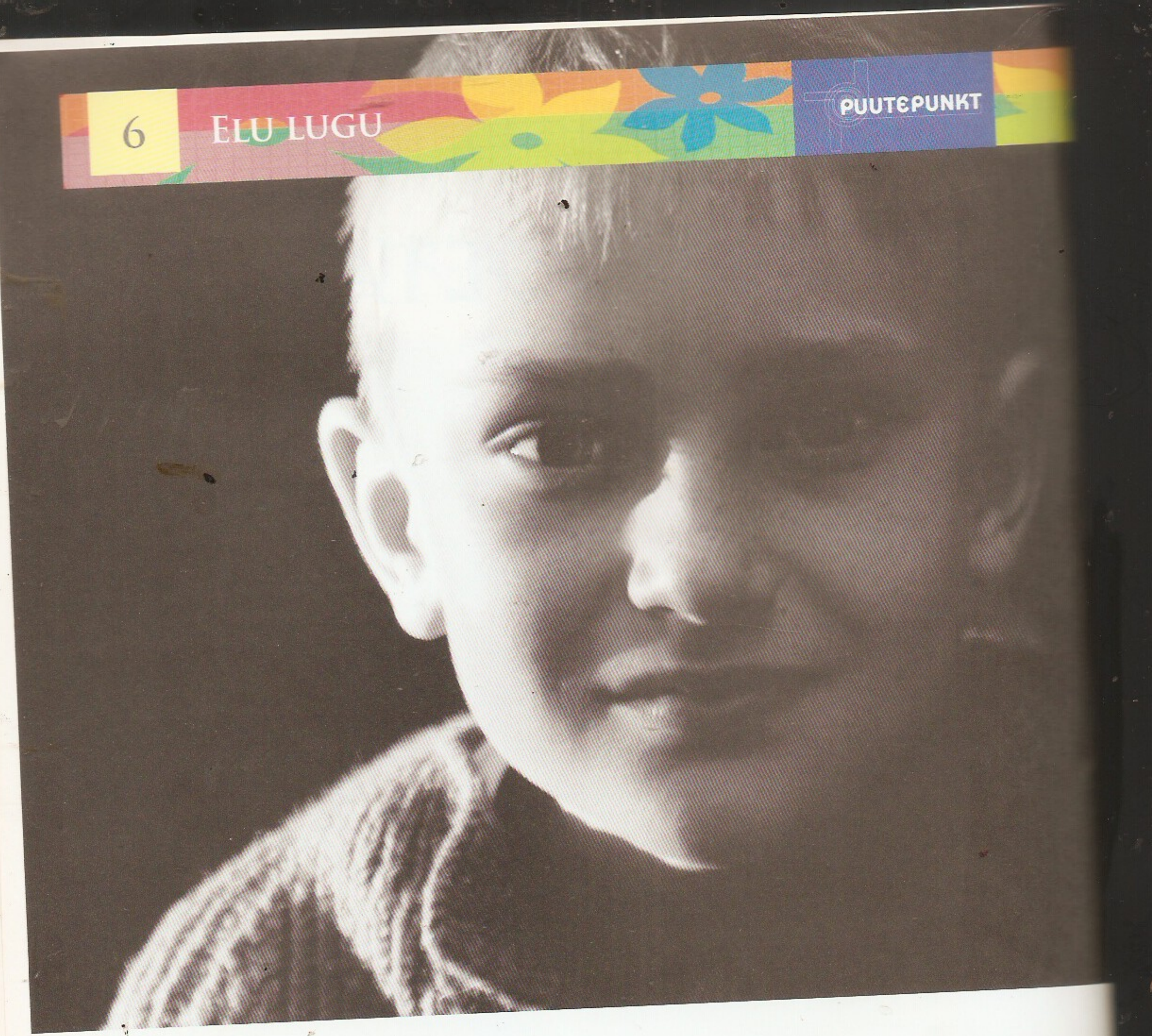
Koolitustoetusega hüvitatakse tööandjale koolituskulu, koolitusel osalemisega seotud sõidukulu ning palgakulu tunnitöötasu alammääras aja eest, mil töötaja osales koolitusel.

Üldjuhul hüvitab töötukassa tööandjale nende kulude kogusummast kuni 50 protsenti, kuid mitte rohkem kui 1250 eurot töötaja kohta. Terviseprobleemidest tulenevate piirangutega töötajatel katab töötukassa kuni 80 protsenti kuludest (kuid mitte rohkem kui 2000 eurot töötaja kohta). Soodsam määr kehtib ka üle 50-aastaste, erialase hariduseta ja piisava eesti keele oskuseta töötajate koolitamisel.

Näiteks saab soodsama määraga koolitustoetust tööandja, kes soovib palgata puitkonstruktsioonide projekteerijat, kuid pärast seda, kui ei ole leidnud sobiva ettevalmistusega töötajat, teeb ettepaneku ratastooli jäänud endisele ehitajale, et too läbiks vastava koolituse ümberõppe eesmärgiga.

KUI SUURED ON TOETUSED?

- Täienduskoolituse kulu katab töötukassa töötajale kuni 2500 euro ulatuses kolme aasta jooksul (koolituskaardi raames). Kui koolitusele saadab tööandja, hüvitab töötukassa talle kuni 1250 eurot. Terviseprobleemidega töötajate, samuti üle 50-aastaste, erialase hariduseta ja piisava eesti keele oskuseta töötajate korral hüvitatakse kuni 2000 eurot töötaja kohta.
- Tasemeõppes õppijale (tasuta õppekohal) maksab töötukassa õppetoetust, mille suurus on 130 eurot kuus (kui õppija samal ajal töötab, saab töötuskindlustushüvitist, töötutoetust, vanemahüvitist, riiklikku pensioni, töövõimetoetust) või 260 eurot kuus (kui tal ei ole muid sissetulekuid).



HIRM TULEVIK

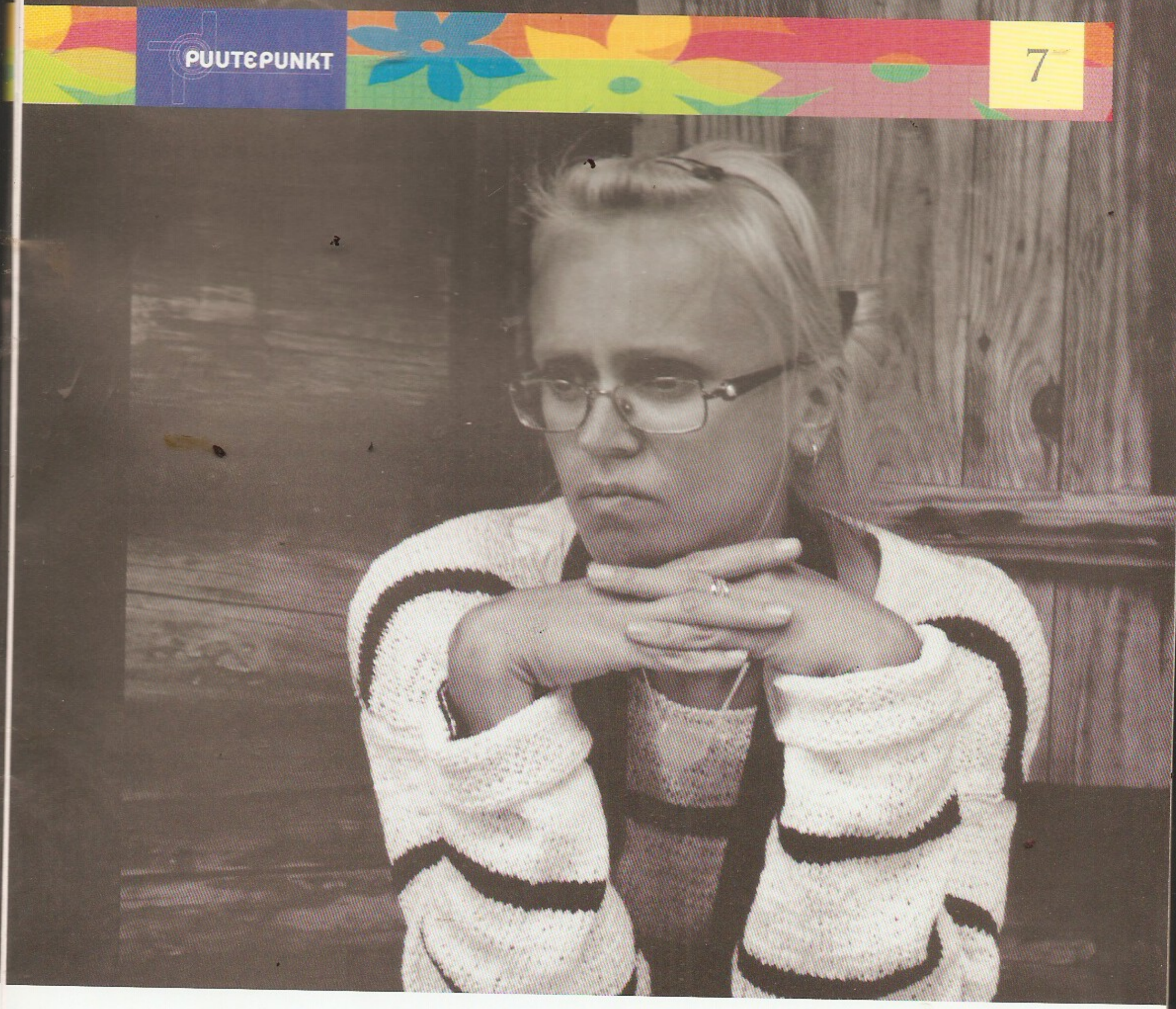
Mul on hirm, mis saab tulevikus. Tegelikult küll juba paari aasta pärast, kui praegune üks ühele õpe eraldi ruumis kahekesi õpetajaga ei saa enam jätkuda, sest igas aines on erinev õpetaja.

Ma tunnen muret ka eelseisva puberteedi pärast, sest mul pole ühtegi kogemust, isegi teiste lugusid mitte. Ning ka kui oleks, siis iga autismiga inimene on nii erinev...

Ma tunnen muret Sebastiani käeliste oskuste pärast ja seetõttu olen eriti tänulik Arvole, kes on kaasanud Sebastianit titest saadik „meestetööde" tegemisse. St mootorsaag, akutrell, kruvikeera-ja, nuga, indikaator, pintsel jm selline ei ole Sebastianile võõrad esemed. Ta on tegelikult saanud proovida rohkem, kui mõnigi temavanune unistada oskaks. Olgu siis nende pliiatsitega nagu just on...

Ma emana tahaksin tema ebakindluse kõik endale võtta (kuigi ... eks mul jagub seda endalgi vahel üleliia). Või vähemasti osata teda nendes olukordades aidata kuidagi paremini, aga ma pole veel mõistnud, mida saaksin teha, sest kui ta on ära, siis ta on ära sajaga.

Ma tahaksin teda kallistada, nii väga tahaksin, aga tema ei taha. Õhtuti, enne magama minekut,



ERAKOGU

U EES

saan ühe sellise eemalseisva kalli. Sellise, et kui-sa-just-ilmtingimata-pead-kalli. Aga ma olen rahul sellegagi, sest see on ainus kehaline kontakt, mis mul selle lapsega on võimalik saada... Ja tänulik tasub iga asja eest olla, mis hinge kosutab ja jõudu annab.

Mõnikord tunnen end kuidagi üksi kogu selle asja sees. Võib-olla on see tingitud sellest, et mina viin, toon, panen, annan, aitan, põetan ja nii edasi siiski enamiku osa ajast temaga. Elan kogu ta päeva kaasa, alustades hommikul porinaga ja lõpetades õhtul toolide ritta seadmisega. Mõnikord tahaks lihtsalt rääkida. Temast. Kõigest, mis ja kuidas on praegu ning millised hirmud on mul tuleviku osas. Mõnikord tahaks, et keegi ütleks, et te olete tublid! Sest seda me ju tegelikult oleme. Aga nii hea oleks seda vahel kuulda, lugeda, tunda. Jah, me saame ju Arvoga rääkida, aga vahel oleks vaja ka kedagi teist. Kedagi, kes ei ole sellega nii lähedalt seotud...

Meie põhieesmärk on üles kasvatada inimene, kes saab oma eluga ise hakkama, oskab arvestada ka teistega ja isegi kui ta ei suuda leida endale sõpru, ei jääks päris üksinda. Oma erilises maailmas on ta ikkagi väga eriline inimene. Minu kõige armsam 10-aastane maailmas! :)

Sebastiani ema Ennike

ELU AUTISMIGA, KUI OLED 10-AASTANE

KUI VAATAD PEALE, EI SAA ARUGI, ET MIDAGI ON TEISTMOODI. SEE TÄHENDAB ROHKEM TEISTMOODI, KUI ME KÕIK OLEME NATUKE ISEMOODI. ISTUB VAIKSELT JALAD KRÕNKSUS DIIVANINURGAS JA SÄRGIKAELUS ON HAMMASTE VAHEL. SELLINE TAVALINE RAHULIK OLEMINE PÄRAST VÄSITAVAT KOOLIPÄEVA VÕI PINGUTAVAT TRENNI.

Ikka särgikaelus hammaste vahel. Mängib oma tahvlis või loeb, näiteks Titanicust, guugeldab liblikate kohta, loeb jalgpalliuudiseid või jalgpalluritest, otsib infot ja statistikat, võrdleb leitud tulemusi olemasolevate teadmistega. Analüüsib andmeid FootyRoomis, eriti huvitatud on ta UEFA, MM-i ja EM-i infost ja Hispaania jalgpalliliigast La Ligast. Uurib, kas on müügile tulnud mõni uus ja äge Lego Technic, ja kui on, siis kas eri kohtades, kus seda müüakse, on suur hinnavahe. Plaanib selle Lego oma ellu. Kõiki neid asju ja veel rohkematki saadab ikka särk hammaste vahel.

Kui Sebastian koolipäeva hommikul üles ärkab, on ta esimesed sõnad: „Milline kohutav päev!" Ta voolab voodist välja, pahur ja pettunud. Pettunud, et on hommik, sest ta ei taha kooli minna. Kohe üldse ei taha, olenemata päevast ja tunniplaanist. Natuke reipam on samm siis, kui on kolmetunnised päevad (esmaspäev ja kolmapäev), aga üldjoontes on ta ikkagi pahurus ise. Läheb duši alla ja vaatab ETV2-st hommikumultikaid või Setanta Sportsi pealt jalgpalli. Kodust lahkume aga täpselt õigel ajal.

Veel sotsiaalmaja ees, kus tal õpetajaga üks ühele õpe toimub, püüab ta mulle selgeks teha, kuidas see on absoluutne šokk, et ta peab kooli minema. Aga mul ei jää üle muud, kui öelda talle, et ta peab vapper olema. Ja ta läheb.

Läheb üksi ning saab targaks. Oskab matemaatikat ja eesti keelt, teab kõike loodusõpetuses ja inimeseõpetuses. Saab iga tunniga targemaks inglise keeles. Õpetaja ütleb, et Sebastian on väga laia silmaringiga laps. Mina ise ei saa sellest võib-olla nii hästi arugi, sest olen temaga päevast päeva koos.

See on päris mõnus, kui ta tuleb oma koolipäevalt ja ütleb, et sai matemaatika kontrolltöös jälle maksimumpunktid. Tore muidugi! Laps ise ka rõõmus. Hommikune pahurus on möödas, sest päeva hullem osa on läbi.

ÜKSINDA MAAILMAS

Sebastianil ei ole õrna aimugi, mida tähendab paaristöö või rühmatöö, ta ei tea, et mõnikord on vaja teiste järele oodata, võib-olla kedagi aidata. Ta ei tea, mis tunne on, kui õpetajal on küsimus ja sellele saab ka keegi teine vastata. Ta ei tea, kuidas hääldavad teised 10-aastased sõna „brother", ta ei tea, mis tunne siis on, kui keegi segab tunnis vahele, ei saa mõnest asjast aru, saab halva hinde.

Aga ta ei tea ka seda, mis tunne on sõbra käest küsida, kui ise ei oska. Ta ei tea, mis tunne see üldse on, kui sul on sõber, kes on sama vana kui sa ise ja kellega saab koolist koju jalutada, koos trenni või ujuma minna, õues jalgpalli mängida, toas legotada või lauamängu mängida. Tal ei ole õrna aimugi, mis tunne on teha tavalisi 10-aastase asju teise 10-aastasega koos.

> "TA EI TEA, MIS TUNNE SEE ÜLDSE ON, KUI SUL ON SÕBER.

Sebastian oli üksi ka siis, kui käisime kohustuslikus korras lasteaias sotsialiseerumas. Sotsialiseerusime rühmaruumi kõige tagumises nurgas kahekesi „Reisi ümber maailma" mängides. Kuna ta ise kellegagi kontakti ei otsinud, siis ei otsinud keegi ka temaga kontakti. Ei väikesed ega suured. Õpetajad üritasid temaga ära teha seda, mis oleks teinud temast koolikülpse lapse, ehk siis õpetasid tähti ja numbreid, aga keegi ei märganud, et ta on üksi.

Kui mõni laps talle liiga ligi tuli, siis ta tõmbus küüru, sisises midagi sellist, et missss ssssa tahaaaad, mine äraaaa, ja tegi üksi oma asja edasi. Kui oli hommikuring, siis istus üksi eemal, tegi pahuralt mingeid asju kaasa, aga tema jaoks oli see kõik üks lõputu piin. Kui ta oleks saanud, poleks ta jalgagi sellesse rühmaruumi tõstnud. Lasteaias ei olnud mitte ühtegi asja, mis oleks talle meeldinud.

See kohustuslik sotsialiseerimine kukkus nii haledalt läbi, et praegu ta ei mäleta sealt mitte ühegi lapse ega õpetaja nimegi. Ka tähti ta lõpuni selgeks ei saanud, kuigi oli juba kaheksa-aastane, sest kogu ta energia läks olukorra talumise peale. Aga talus ta vap-

VAID IGA VIIES OMAKSEHOOLDAJA ON VORMISTATUD HOOLDAJAKS.

ralt, sest kuigi ta silmis oli pidev ahastus, sundis ta ennast hädaga siiski tegema asju, mida ta ei tahtnud.

Arvan, et ka õpetajad tundsid teatavat kergendust neil päevil, kui Sebastian hommikul koos emaga rühma ei tulnud, sest olukord oli keeruline nii meile kui ka neile. Lastel oli aga tõenäoliselt kama kaks, kas me olime seal või mitte.

KOOLIGA LEPPIMINE

Ka kooli alustas Sebastian üksi. Mina ajasin muudkui väikeklassi taga, aga väidetavalt ei olnud tol aastal koolis selliseid lapsi, kellega väikeklassi teha. Või kui oligi, siis olid nad nii erinevate probleemidega, et neid ei saanud koos õpetada. Ja Sebastian jäigi üksi.

Kuna ma ei leppinud aknata tagakambriga, mis talle koolimajas üks ühele õppeks välja pakuti, leidsime talle koolist poole kilomeetri kaugusel sotsiaalmajas isikliku klassiruumi, mille heade inimeste abiga talle meelepäraseks tuunisime. Sel hetkel tundus see kõige parem variant, et meie arg ja inimpõlgurist laps saaks vaikuses, rahus ja omas tempos hakata tõrksaid tähti õppima ning targaks saama.

Õppetöö ei valmista Sebastianile mingeid raskusi. Sel õppeaastal on tal olnud üks neli, ülejäänud hinded on kõik viied. Ta haarab kiiresti, tal on väga hea mälu ja erakordne võime leida seoseid juba enne, kui keegi on talle seoste võimalust tutvustanud. Ta on ka kohusetundlik ja teeb isegi vastukarva olevaid asju, sest neid peab tegema. Loodusõpetuses ja inimeseõpetuses teab ta vastuseid juba enne, kui küsimus on esitatud.

> “ TA HAARAB KIIRESTI, TAL ON VÄGA HEA MÄLU JA ERAKORDNE VÕIME LEIDA SEOSEID.

Ei, ega kõik nii roosiline ka pole. Tal on kohutav käekiri. Ausalt. Pean mõnikord ikka tükk aega vaatama, enne kui aru saan, mis kirjas on. Palve püüda natukenegi paremini kirjutada on aga hüüdja hääl kõrbes, sest tema jaoks ei ole käekirjal mingisugust tähtsust. Oluline on, et kõik oleks tehtud kiiresti ja saaks asja kaelast ära.

TULEB ÄRA KANNATADA!

Mõnikord on tal koolis ka igav. Näiteks matemaatikas, loodus- ja inimeseõpetuses. Ta ise ütleb, et õpetaja võiks mõnest asjast kiiremini üle minna, sest ta teab seda kõike juba ammu. Ja kui isegi seni ei teadnud, siis juba esimese lausega on kõik selge. Eile õhtul, kui ta kodutööd tegi, ohkas ta raskelt ja küsis, miks ta peab sellist jama tegema, mis on nii elementaarne, et lihtsalt pole võimalik, et keegi sellist asja ei oskaks.

Olen mõelnud, et selles, et talle mõned asjad on nii lihtsad, on teatav positiivne külg ka. Ta ei pea õppimisel üleliia pingutama, sest väga suurt pingutust nõuab juba see, et ta selles olukorras üldse olla suudaks. Suudaks taluda seda ruumi, õpetajat, kohustust suhelda. Pole siis ime, et kõik vahetunnid veedab ta pepu uurakil kott-toolis näoga seina poole... Aga ta teab, et kool on möödapääsmatu. Sest nagu vanaisa ütleb: kuidagi peab ju targaks saama.

Käisime selle õppeaasta alguses korra ka suures koolimajas, klassipilti tegemas. Ta seisis seal saalis, kus peale tema klassi oli veel üks 4. klass oma õpetajaga, ning ta oli küürus, tige, nagu lõksu püütud loom. Silmad vilkusid ja pilkusid, sõrmed töötasid, seljaga teiste poole, pilk hüplemas minult, põrandalt, aknalt minule, põrandale, aknale, suu sosistamas: lähme ära, miks me siin oleme, lollus, mõttetu värk, lähme ära, kui kaua veel, lähme ära.

Hiljem küsisin, mis teda kõige rohkem häiris ja ärevust tekitas, aga ta ei osanudki midagi öelda. Ta lihtsalt tundis ennast nii kohutavalt halvasti seal suures koolimajas, teiste omavanuste juures, võõras olukorras.

> “ TA HAKKAB HOMMIKUSÖÖKI SÖÖMA KELL 7.40, MITTE 7.41 VÕI 7.39.

Muide, ka ta oma õpetajat tema elus ei eksisteeri väljaspool klassiruumi. Kui ta juhtub teda alevis nägema, siis ta teeb näo, et ei näe. Rääkimata sellest, et ütleks tere. Seda ta muidugi ei ütle siis ka, kui kooli läheb... Teab küll, et viisakas inimene ütleb, aga pole ise veel nii kaugele jõudnud. Õpetaja nägemine väljaspool klassiruumi tekitab aga temas ebamugavust. Ta pilk hakkab hüplema, ta püüab näo ära keerata, riiulivahesse pöörata. Ja ometigi saavad nad klassiruumis kahekesi kõik asjad ilusti aetud.

JALGPALLITREENINGUD

Sama üksi nagu ta oli lasteaias ja on koolis, on ta isegi jalgpallitreenis. Ta kohtub iga nädal kaks kuni neli korda kõikide nende poistega, aga ei suhtle mitte kellegagi. Jah, ta ütleb mõnikord mõned laused seoses jalgpalliga, fikseerib pidevalt mänguseisu (see on temale jaoks väga oluline), aga ta ei suhtle mitte ühegi poisiga mitte ühelgi moel. Ei tereta, ei ela kaasa, ei küsi nõu, ei naera. Ainult jälgib. Eriti nukker on minu meelest olukord siis, kui ta on väravas ja mäng käib vastaste värava all ... siis ta seisabki seal oma kastis ja on üksi.

Sebastiani koordinatsioon on viletsus. Ta küll püüab kõigest väest, aga harjutused, kus tuleb teha kindlaid manöövreid jalgadega (näiteks ristsamm, harjutused redeliga) ja seda veel kiiruse peale, valmistavad talle raskusi. Kui ta saaks neid teha rahulikult, omas tempos, oleks tulemus kindlasti parem, aga kuna jalgpallitreeningutel on jalgade töö ülesehitatud kiirusele, siis on ta nagu väike karupoeg oma sõlmes jäl-

Sebastian pani juba kuueaastaselt kokku Lego-masinaid, mis juhendi järgi olid mõeldud vähemalt 16-aastastele. Samas pole ta kunagi osanud mänguautoga põrandal maas ringi põristada. ERAKOGU

gadega. Samas pallikontroll on tal väga hea, nii sise- kui ka välisküljega, kanna tagant, palli vedamine, söödud ja nende vastuvõtmine. Ja seal ei ole ka kiirus probleemiks, ta suudab vabalt teiste poistega samas tempos töötada.

Trenn ise on aga üks suuremaid rõõme Sebastiani elus. Ta püüab nii väga ja annab endast alati maksimumi, kuulab väga hoolega treenerit ja tahab asju peensusteni mõista. Kui talle mõnes harjutuses midagi arusaamatuks jääb, siis ta küsib treeneri käest üle. Küsib ta muidugi nii, et pilkkontakt puudub, kuid ta on õppinud julgema küsida. Just nimelt õppinud, sest see on ajaga tulnud. Pingelistes olukordades kipub särgikaelus jälle suhu minema, aga tunduvalt vähem kui muidu, sest väravavahikinnastega on ju särki ebamugav suhu panna. Selle ebamugavuse käigus ta juba adub, et särki tegelikult suhu panna polegi okei.

PEREKONNA TOEL

Kuna treeningud on Sebastiani jaoks nii olulised, siis ma ei hakka ohkima, kui tüütu on sõita neli korda nädalas Raplasse ja tagasi, istuda poolteist tundi saalis või autos ning oodata, oodata. Kokku teeb see nädalas 10 tundi, aga sellest pole midagi, sest jalgpall on ainus asi Sebastiani elus, mis teda vähemalt pisut sotsialiseerib. Kas või nii palju, kui palju mänguväljakul vaja. Ta näeb endavanuseid, kuuleb, kuidas ja mida nad räägivad, kuidas nad käituvad (aegajalt ei jõua ta hiljem kodus seda ära põlastada). Ja see ongi praegu Sebastiani ainus side omaealiste maailmaga.

Sebastian ei käi mitte kuskil üksi. Mina või me kõik oleme temaga alati kaasas. Tal on raskusi autode kiiruse ja vahemaa adumisega, st ta ei saa päris hästi aru, kui kaugel auto temast on ja kui kiiresti see temani jõuab. Nii võib juhtuda, et tee ületamine võtab väga kaua aega, sest tal on kogu aeg tunne, et auto võib talle otsa sõita. Ta ületab lõpuks küll tee, aga on sealjuures närviline.

Talle ei meeldi ka võõrad kohad ja palju inimesi. Näiteks kui väikeses poes on liiga palju rahvast, siis ta läheb pigem õue ootama, sest ei taha, et keegi temaga kokku puutuks, olgu kõnes kui kehaga. Suures poes on natuke lihtsam, sest seal on personaalseks tsooniks ikkagi rohkem ruumi. Talle ei meeldi seegi, kui korraga tuleb kokku palju inimesi. Õues on see pisut talutavam, aga näiteks vanaema sünnipäeval istus ta terve õhtu üksi diivaninurgas (pea viis

tundi). Hiljem kodus ütles ta, et vanaema korter on liiga väike nii paljude inimeste jaoks.

Veel üks teema on söök. Ta plaksutab rõõmsalt käsi, kui kuuleb, et teen talle õhtuks guljašši või kotletti või šnitslit. Midagi, mis on lihaga tugevalt seotud. Sebastian ei tea, mismoodi maitseb komm või šokolaad, ta ei tea, kuidas mekib kohupiim, jogurt, piim, keefir, kohuke, puding, juust (see tuleb kõne alla vaid hakkliharullis), riis, tatar, enamik puu- ja juurvilju, sepikud, leivad, kuklid. Ta ei ole elu seeski söönud ühtegi magustoitu. Ta ei söö kooki, torti ega kringlit, saiakesi ega küpsiseid, ainsad erandid on kaneelirullid (ema või tädi Liivi tehtud), ema tehtud vahvlid ja muffinid (igasuguse lisandita). Ta ei joo mahla, jäätisekokteili, morsi ega kalja. Mõnikord ta siiski üllatab meid ja on nõus vabatahtlikult mõnda uut asja maitsma. Tavaliselt need uued maitsed menüüsse ei lisandu, aga me kiidame teda ikkagi vähemasti üritamise eest.

Igapäevaselt teengi talle ülejäänud perest eraldi söögi, mida ta saab siis süüa üheks õhtusöögiks ja järgmise päeva lõunaks. Mõnikord on see väsitav ja ma tunnen aegajalt söögitegemise suhtes tülgastust, aga tegelikult pole mul põhjust vinguda. Kui peaksin ise neidsamu sööke iga päev sööma, oleks see ikka jube küll.

Hullem lugu on, kui tahame välja sööma minna, sest siis peavad selles söögikohas olema friikartulid, aga meile meeldivad teistsugused söögikohad, sellised, kus friikartuleid ei pakuta. Nii peamegi lapsele ostma Hesburgerist friikartulid kaasa (mida ta siis nosib) ning seejärel saame ise nautida head ja paremat.

MINUTI PEALT TÄPNE

Sebastiani elus on AEG väga suur ja tähtis asi. Kõik asjad peavad toimuma õigel ajal. Ta hakkab hommikusööki sööma kell 7.40, mitte 7.41 või 7.39. Ta paneb ennast riidesse kell 8.30, mitte 8.29 või 8.31. Ta läheb magama kell

> “TA KOHTUB IGA NÄDAL MITU KORDA KÕIKIDE NENDE POISTEGA, AGA EI SUHTLE MITTE KELLEGAGI.

22.00, mitte viis minutit hiljem või varem. Näiteks kandletund. Ta peab teadma, mis kellani see kestab. Eriti hea on, kui ta ise kella näeb. Ta õppis juba väga varakult, viieaastaselt kella tundma ja selle pealt vaatama või peast arvutama, kui kaua miski kestab (näiteks logopeedi tund).

Teda ärritab, kui asjad lähevad üle aja, näiteks ei hakka „Kättemaksukontor” täpselt kell 20.30. Kui isa ütleb, et ta jõuab koju üheteistkümne ajal, siis ta muutub närviliseks, kui 23.01 isa kodus pole. Kui ta on arsti juures ja aeg on üle, hakkab ta iga natukese aja tagant närviliselt kella vaatama (siinjuures tahaks kiita meie uut perearsti, kelle ukse taga me pole kunagi pidanud üle aja passima).

Talle ei meeldi ka, kui rutiini muudetakse. Peavad olema kindlad asjad, mida ja millal tehakse. Talle meeldib teada, mis päeva jooksul juhtuma hakkab, näiteks kas läheme kõndima, kui palju me kõnnime, mis kell trenn algab ja lõpeb, millal me õhtust sööme.

Ta on harjunud, et päeval ma puhkan tund aega, ja kui ma seda ei tee, on tal juba küsimused selle kohta. Samas teda ei häiri muutus koolipäevas, kui näiteks mõni tund jääb ära. Aga talle ei meeldi, kui eesti keele asemel tehakse inimeseõpetust – ta tahab, et tunnid jookseksid nii nagu tunniplaanis kirjas. Kuigi jah, eesti keele asemel ta oleks valmis mida iganes tegema...

Samuti on tal hulk sundtegevusi. Igal õhtul enne magamaminekut paneb ta kõik meie kodus leiduvad toolid oma silma järgi joonepealt õigeks, korvtooli madratsi täpselt kamina ette ja köögis asetseval kastil kinnitusjullad kinni ning joonepealt sirgeks. Lisaks kuulub sundtegevuse juurde öelda vennale: „Head ööd, maga hästi! Head ööd, maga hästi!”

MIS ASI ON MÄNG?

Sebastiani käsi on nõrk. Teda ei ole mitte kunagi huvitanud värvimine, maalimine, joonistamine, voolimine, voltimine. Talle on titest saati antud kõik võimalused proovida, aga mida sa proovid, kui kohe üldse ei taha. Ta nimetab neid tegevusi mõttetuteks.

Tal puudub ka igasugune fantaasia. Ta ei taha teha ühtegi asja näidiseta ning ta on alati pettunud, et tal ei tule tiiger nii hästi välja kui raamatus foto peal. Eriti kummaline on, et kui annan talle A3 suuruses paberi, siis ta võtab pliiatsi ning teeb paberi keskele mingisuguse imeväikese asja. Sellise viiekuue sentimeetri suuruse. Ma ei tea, miks ta nii teeb, aga ta ongi alati kujutanud paberi suurusest olenemata ainult väga väikesi asju. Oletame, et ma palun tal joonistada mesilane Maia, ja siis ta teeb paberile sellise kolmesentimeetrise läbimõõduga pea. Siis pean võtma veel ühe sama suure paberi ja näitama talle ette, kui suure pea ta peaks tegema, et paber saaks enam-vähem kaetud. Siis näitan, kui suure keha, kui suured käed, kui suured jalad jne. Tal endal puudub igasugune ettekujutus. Siis juhtubki, et ta joonistab päkapiku, aga jätab talle käed tegemata, kuigi 10-aastane laps peaks ikka teadma, et inimese moodi olevuse juurde käivad käed ka.

Ta ei oska välja mõelda ka ühtegi jutukest. See võib ka olla põhjuseks, miks ta ei oska mängida – mäng on ju puhas fantaasia. Niimoodi, et võtab mänguasja(d) ja mängib. Tal ei olegi eriti mänguasju olnud, sest need ei ole teda köitnud. Ta ei oska näiteks põrandal maas mudelautoga sõita ja põristada. Ta ei ole seda kunagi proovinudki teha. Teda paeluvad ainult faktid, numbrid, reaalsus, teadus. Üsna tavaline on, et ta

vaatab telerist Historyt või National Geographicut, kust tuleb näiteks selline saade nagu „Marss". Talle on oluline, et asjad on olemas, käega katsutavad, silmaga nähtavad, teaduslikult seletatavad. Näiteks Jumala olemasolu (ja samuti vastupidist) ei ole võimalik ühegi katse, vaatluse või muu meetodiga kindlaks teha ning kui me loeme Piiblilugusid, ei saa Sebastian aru, kuidas keegi võiks seda muinasjuttu üldse uskuda, mis pole ju päriselt nii olnud.

Sebastiani kirg on Lego Technic. Tal on väga palju kalleid ja suuri masinaid, mida ta võtab uuesti lahti ja paneb kokku. Need on kõik vähemalt 16-aastastele mõeldud, aga alates kuuendast eluaastast on ta neid ise vabalt kokku pannud. Mõnikord muidugi eksib kuskil millegagi, aga siis aitab isa ta uuesti rajale ja ta läheb edasi. Tal on väga hea jooniste lugemise oskus ja peenmotoorika väikeste juppide kokkupanemiseks. Ta suudab loogiliselt näha kogu juhendit tervikuna, st vaatab enne masina kokkupanemist õpetuse algusest lõpuni läbi ja alles siis asub tööle. Ta võib tundide kaupa istuda maas ning nokitseda, tehes pause vaid söömiseks ja joomiseks.

LEPPIMINE SIISKI TULEB

Aastatega on Sebastian siiski natukene suuremaks kasvanud, elu nõudeid omaks võtnud ja käitub juba veidi rohkem suurema lapse moodi. Ta on hakanud mõnesid inimesi meie majas teretama, ta ei poe ebameeldivas olukorras voodi või laua alla, ta on võimeline üle elama mõned koosviibimised, kus ta tegelikult olla ei tahaks, suudab hädavajadusel võtta ravimeid. Ta suudab juba minna vaatama, kui keegi koputab uksele, ja vajadusel ka tulistada: „Ema magab!" või midagi sellist. Seejärel ta lööb muidugi ukse pauguga kinni ja tal on ükspuha, mida see koputaja tegelikult tahtis. Tänavu sügisel ei tekkinudki väga suurt paanikat, kui pidime ostma uued talvesaapad ning need ei olnudki samasugused kui eelmised kaks paari (üsna analoogsed muidugi).

Ta julgeb juba natukene vastata perearsti ja endokrinoloogi küsimustele, kui need puudutavad otseselt ta tervist. Viimane kord, kui endokrinoloog küsis Sebastianilt, mis ta suvel toredat tegi, vastas Sebastian otsekoheselt: „See ei ole küll sinu asi!"

Me käime väga palju kõndimas ja kõik meie kõndimised mööduvad vesteldes. Tal on erakordselt rikkalik sõnavara (võib-olla on see seotud nende väga paljude raamatutega, mida oleme talle ette lugenud) ja lauseehitus on nii asjalik. Ta tunneb huvi ja oskab küsida väga asjalikke küsimusi. Mõnikord on mul lausa tunne, et Sebastian on nagu täiskasvanud inimene lapse kehas. Temaga saab rääkida kõigest: usust, poliitikast, loodusnähtustest, pagulastest, suhetest, eluviisidest, spordist, valimistest, kukutatud valitsusest, terroristidest, loetud raamatutest ja meie suurepärastest ettevõtmistest. Ainuke, millest temaga rääkida ei saa, on armastus tema vastu, hoolimine, tema kiitmine ja tunnustamine – siis tunneb ta ebamugavust ja ütleb, et ei taha sellest midagi teada.

Aga muidu, koduses keskkonnas ja rahulikus õhkkonnas me ei saa arugi, et ta on teistsugune, sest oleme nii harjunud temaga ja ta kiiksudega. Me oleme seadnud oma elu ja tegemised nii, et see oleks võimalikult vastuvõetav Sebastianile. Alati see ei õnnestu, aga isegi ebaõnnestumise korral tõuseme uuesti püsti, pühime põlved puhtaks ja läheme edasi.

Jah, ma olen 24/7 ema ja tugiisik, taksojuht ja kokk, õpetaja ja sõber ning meil on vedanud, et Arvo on karjääriredelil nii palju tõusnud, et meil on võimalik Sebastianile 24/7 tuge pakkuda. Ma ei kujutaks samas ette, kui peaksin tööl käima – see oleks võimalik vaid siis, kui tal oleks tugiisik, kes oleks valmis temaga olema terve selle aja, kui mina olen tööl.

Jah, mõnikord ma olen väsinud ja mõnikord mul on kahju, et olen kõrgharidusega koduperenaine, aga need tunded on hetkelised ja kaovad kiiresti, sest mulle ei ole midagi tähtsamat, kui et meie lastel oleks hea ja turvaline olla. Kui see tähendab, et pean 24/7 saadaval olema, siis olgu nii. Ju siis on minu elu pidanud nii minema sellest hetkest, kui pojad on tulnud mind õpetama ja aitama.

Ennike Mägismaa

Kuigi Sebastian ei suhtle ühegi trennikaaslasega, on ta väravavahina ülitugev. Tema trump on jälgimisoskus. ERAKOGU

KUST LEIDA AUTISMIGA

UURISIME SEBASTIANI EMALT, KUIDAS TAL ON ÕNNESTUNUD KOONDADA OMA POJA ÜMBER KÕIK NEED ÕPETAJAD, MUUSIKAÕPETAJAD JA TREENERID, KES AUTISTLIKU LAPSE ÕPETAMISEGA HAKKAMA SAAVAD.

Klassiõpetaja, kes hakkas kaks ja pool aastat tagasi Sebastianiga igapäevaselt tööle, oli tegelikult üliõpilane, kelle varasem töökogemus oli minimaalne. Ta visati põhimõtteliselt vette, kus ta pidi ujuma õppima. Alguses, kui kohtusime, polnud ta üldse kindel, et ta seda kõike suudab, aga kuna ühtegi teist kandidaati ei olnud, siis otsustasime kõik koos proovida. Vaadata, kuidas läheb ja mis saab.

Kuigi tal ei ole eripedagoogi oskusi, on ta olnud väga avatud ja püüdnud end kohandada Sebastiani jaoks talutavaks. Ta teab, et ei tohi ninnunännutada, kasutada sõnu nagu „emme", „issi", „nunnu" vms. Ei tohi ka solvuda Sebastiani kohatute ütlemiste peale, näiteks võib ta, kui õpetaja midagi isiklikku küsib, öelda: „Pole sinu asi!"

Alguses olin klassis Sebastianiga kaasas (kudusin!), kuid see kestis vaid mõne nädala. Sealt edasi tundus, et Sebastian oli valmis jääma kooli üksi ja tegema neid asju, mida PEAB tegema.

1. klassi esimesel poolaastal oli ta väga kinnine, vastas küsimustele hästi lühidalt ja kiiresti, pilkkontakt puudus täiesti. Nüüd, 3. klassis ta räägib õpetajaga vabalt igasugustest asjadest – kuigi see peab olema õppimisega kuidagigi seotud –, aga peab arvestama, et oma isiklikku ruumi ta õpetajat siiski ei lase. Nad saavad kõik vajalikud kooliasjad tehtud, kuid nagu juba kirjeldatud, väljaspool klassiruumi pole õpetajat Sebastiani jaoks olemas.

Oleme õpetajaga jooksvalt kogu aeg suhelnud, kogemusi vahetanud, analüüsinud olukordi, otsinud lahendusi. Kuna õpetaja annab Sebastianile aga ainult põhitunde ja kõik n-ö andeained tuleb kokku koguda mujalt, siis on Sebastiani elus inimesi muidugi rohkem. Näiteks kandleõpetaja, kelleni jõudsime järgnevat teed pidi.

EI TALU HELISID

Nagu autistid sageli on Sebastian väga helitundlik. Ta ei talu võõrast meloodiat, mõningaid pille, lastelaule, uusi helisid, kõrgeid toone, vanu inimesi laulmas jne. Ta võib reageerida agressiivselt või hoopis kõrvad kinni katta ja hakata aaaatama. Seetõttu oli välistatud, et ta saaks osaleda koos eakaaslastega Märjamaa gümnaasiumi muusikatundides, kus eakas õpetaja mängib talumatut klaverit või veel hullem, süntesaatorit, ning lauldakse lastelaule.

2. klassile vastu minnes teataski kool, et pean muretsema tõendi selle kohta, et Sebastian ei saa muusikaõpetusest osa võtta. Mina naiivselt mõtlesin, et pole probleemi, panin aga aja psühhiaatri juurde kirja, sealt saab ikka kõik vajalikud tõendid, sest kui sul on autismidiagnoosiga laps, siis tuleb elus ette üsna palju olukordi, kus on vaja veidraid tõendeid. Minu suureks pettumuseks me aga tõendit ei saanud. Selgus, et psühhiaatril ei ole õigust kedagi õppeainetest vabastada. Saime hoopis tõendi, et koos Rajaleidjaga tuleb leida muusikaõpetuse tundidele sobiv alternatiiv või siis vabastada Sebastian muusikaõpetusest nõustamiskomisjoni otsusega.

Võtsin ühendust Liis Ehaverega, Sebastiani juhtumihaldajaga Rajaleidjas, ja kirjutasin talle oma murest. Arvasin, et ta kirjutab mulle vastu, et pole probleemi, kutsume aga komisjoni kokku ja vabastame ta siis ära. Liis aga kirjutas hoopis, et enne vabastamist võiks proovida, kas äkki Sebastian tahaks õppida kannelt mängima. Näiteks meie kandi parima muusikaõpetaja Aivar Araku käe all.

KANNELT ÕPPIMA!

Ma sain südari. Ausalt. Ja laps sai ka, sest ta esimene reaktsioon, nagu uutele asjadele ikka, oli eitav ja vihane. Ma tassin seda last kooli ja koju, kolm korda nädalas Raplasse trenni ja tagasi, lisakohustusena tulevad sellest poolaastast ujumistunnid, mis on problemaatilised, teen temaga kunsti ja tööõpetust ning nüüd siis hakka veel võhivõõraga läbirääkimisi pidama teemal „mul on siin üks autist, kes küll ei taha sinuga kannelt õppida, aga kõik ümberringi arvavad, et ta oma helitundlike kõrvadega peaks ikkagi seda proovima!".

Saimegi siis kokku – Liis Rajaleidjast, Sebastiani õpetaja ja kooli sotsiaalpedagoog –, et arutada läbi idee põletavad küsimused: kes projekti rahastab, kus tunnid toimuma hakkavad, millal jne. Ühises arutelus mu südar taandus. Kool hakkab rahastama (kuna Sebastiani jaoks on riik eraldanud üks ühele õppeks koolile paraja portsu raha), tund hakkab olema meile sobivalt kolmapäeviti ja Sebastiani turvalises klassiruumis.

Tuli välja, et Aivar on väga kannatlik ja rahulik mees ning ta oli valmis proovima. Isegi kui Sebastian temaga ainult torises. Alguses oli Sebastian väga tõrges, tõmbas kandlekeeli vihaselt ja närviliselt. Kartsin, et ta lõhub selle pil-

LAPSELE ÕPETAJAID?

li lihtsalt ära. Aga hea oli see, et tegelikult talle meeldis kandle heli. Varsti tõmbas ta hea meelega keeli lihtsalt niisama ja kuulas, millist häält mingi keel teeb. Ülemised noodid on vist ta kõrvadele siiani valusad, sest neid ta eriti tõmmata ei taha. Muidugi ta tusatses, aga nagu ikka – töö tegi ära. Aivar näitas ees, Sebastian jättis kõik meelde ja mängis järele. Talle jäävad mängleva kergusega kõik palad meelde, sest tal on ju hea mälu.

Sebastiani suhted Aivariga on ka vähehaaval soojemaks muutunud. Ta vahel enam ei porisegi ning Aivari kannatlikkus ja rahulikkus on end sajaga ära tasunud. Omalt poolt ta aktsepteerib kõiki Sebastiani veidrusi, kiidab teda edusammude eest väga tagasihoidlikult, nagu oleme kokku leppinud, sest kiitus ju Sebastianile eriti ei meeldi. Ta püsib ilusasti etteantud ajas ehk siis ei lähe tunniga minutitki üle, mis muudaks Sebastiani närviliseks. Ta ei istu talle liiga lähedale, kuid suudab olla piisavalt lähedal, et saaks ette näidata.

Praegu käime tundides Hagudis (65 kilomeetrit edasi-tagasi) või siis vahel tuleb Aivar meile koju. Kodus on tunnid veel kõige tulemuslikumad, sest siis tunneb Sebastian end vabalt. Ma loodan, et ei eksi, aga minu meelest on Sebastianile hakanud kannel meeldima. Talle ei meeldi kandletunnid, aga kannel meeldib väga. Selgub, et tal on ka väga hea kuulmine.

Kahjuks on keeruline kõiki neid ainetunde, kandletunde, trenne, ujumistunde kokku sobitada – kogu aeg on meie elu nagu viitsütikuga pomm.

JALGPALLITREENINGUD

Jalgpallitreenerid on aja jooksul vahetunud, kuid nüüd juba teist hooaega treenib ta Egon Rinaldo ja Taavi Ausi juhendamisel. Olen alati treenereid teavitanud, kui nad hakkavad tööle minu lapsega. Öelnud, mida kindlasti teha ei tohi. Näiteks, et kui Sebastian saab haiget – jalgpallis seda juhtub ikka, eriti kui oled väravavaht –, siis ei tohi mitte mingil juhul minna teda puudutama või lohutama. Võib minna ja öelda, mida ta saaks teha, et valu läheks üle, näiteks teha kükke, kui on kõhtu saadud kõva obadus. Kui ninast jookseb verd (korra on seda juhtunud), juhatada tualetti jne. Mina olen ka igas trennis kohal ehk siis reageerin vajadusel ise.

Treenerid teavad ja ka näevad, et Sebastian pingutab väga ning tahab alati kõik õigesti teha. Seega nad ei too kunagi esile ta puudusi ega hakka teda harjutuse ebaõnnestumise korral kuidagi sundima, et kuule, proovi ikka paremini. Sel poleks mõtet, sest ta ju proovibki kogu hingest, lihtsalt välja tuleb vahel nii nagu tuleb. Õnneks selliseid harjutusi on vähe ja enamiku ülesannetega saab Sebastian väga hästi või hästi hakkama.

Kui ta millestki aru ei saa, siis ta küsib. Minu jaoks täiesti võõra häälega, aga küsib, sealjuures pilkkontakti vältides. Teda tegelikult ei häiri, kui tal midagi välja ei tule, sest ta teab, et oma põhitöös – väravas on ta väga hea. Samas ka treenerid on tema jaoks olemas just täpselt nii kaua, kuni kestab trenn või võistlus või turniir. Kui asi on läbi, on ka igasugune suhe treeneriga läbi. Ei tere, ei head aega, mitte midagi. Lahkudes ta ei vaata tagasi ka, nagu poleks just äsja midagi olnudki.

Ennike Mägismaa

SEBASTIANI EMA

SEBASTIANI EMA 5 JUHTMÕTET

- Sebastianiga töötades on kõige tähtsam aru saada, et kõik peab olema konkreetne, arusaadav, kergesti jälgitav, korralikult lahti seletatud.
- Temaga tegelevatel inimestel ei tasu välja teha, kui ta ütleb halvasti (see pole pahatahtlikkusest) – ta oma sõnu tagasi nagunii ei võta. Näiteks ütles ta sügisel õpetajale, et tollel on tobe müts (õpetaja õnneks ammu ei solvu selliste asjade peale). Seletasin Sebastianile, et nii ei ole viisakas öelda, sest teine inimene võib haiget saada. Ta ütles: „Aga ON JU tobe müts!" Järgmine päev, kui ta uuesti õpetajat nägi, ütles ta: „Sul on jälle seesama tobe müts!" Ta on väga otsekohene ja kui olukord tema arvates seda nõuab, siis ta ütleb kõik välja, mida mõtleb. Ta ei oska mõelda, et see on kohatu, ei sobi, pole viisakas.
- Kõik täiskasvanud (treenerid, õpetajad, arstid) peavad ise temaga suhet looma, sest Sebastian seda ei tee. Tema võikski istuma ja vaikima jääda, kui talle ei anta ette juhtnööre, mida peab tegema. Vahel on mul õpetajatest kahju … aga rohkem on mul heameel, et nad siiski on olnud valmis Sebastianiga tegelema ja tema jaoks olemas olema. Ma imetlen nende kannatlikkust!
- Kõik see, mis toimib ja mis mitte, on selgunud ajaga. Katsetamise ja suuresti rahuliku järjekindluse kaudu. Ärrituda pole üldse mõtet, sest siis Sebastian kapseldub ja muutub väga õnnetuks. Näiteks üks treeneritest tõstis kord Sebastiani peale häält ja seda tuli väga kaua ravida. Isegi kui ta saab aru, et tegi midagi valesti, on selle küsimusega tegelemiseks vaja aega.
- Väga oluline on igapidine tagasiside. See, mida jagab Sebastian mulle, mida jagavad õpetajad-juhendajad Sebastianile või siis mulle ja mina neile. Õpetajaga saame regulaarselt kokku nii, et Sebastian ei ole juures, ja räägime kõik asjad läbi: mured, rõõmud, ettepanekud, tulevikuplaanid. Ega õppida pole kuskilt ja tuleb olla vaid avatud. Minu põhimõte on, et kui ei ole proovinud, ei saa ka öelda, et ei tule välja, ei oska, ei saa, ei õnnestu. Mulle endale on palju juurde andnud ka õpingud Tallinna ülikoolis klassiõpetaja erialal, mille võtsingi ette põhiliselt Sebastianiga seotult.

KAS EAKAASLASI PEAKS ETTE VALMISTAMA?

SEBASTIAN ÕPIB KAHEKESI ÕPETAJAGA ERALDI RUUMIS VÄLJASPOOL KOOLIMAJA. EAKAASLASTEGA PUUTUB TA KOKKU VAID JALGPALLITRENNIS KÄIES. UURISIME SEBASTIANI EMALT, KAS TA ON TEINUD MIDAGI KA SELLEKS, ET TREENINGUKAASLASED SEBASTIANIST PAREMINI ARU SAAKSID.

Ennike vastas, et ei tea, kui palju või kas üldse lapsi on ette valmistatud. „Tean vaid mõne poisi kohta, et vanemad on rääkinud, miks Sebastian on omamoodi. Suhtleme trennikaaslaste vanematega Facebookis ja kõik, kes on mu sõbralistis, näevad alati mu blogipostituste linki ja muid mõtteid, mis puudutavad autismi ja Sebastianit. Olen soovitanud neid ikka lugeda kõikidel lapsevanematel," rääkis ta.

Ennikese arvates on poisid harjunud, et Sebastian on „kohal" ja ei ole ka. „Nad ei tee probleemi, et ta nendega ei suhtle. Mõnikord keegi ikka üritab suhtlust alustada, aga Sebastian ütleb siis mingi sõna ning keerab selja. Kuna ma istun eemal, siis ma ei kuule, mida ta ütleb, ja hiljem, kui küsin, ta muidugi ei kommenteeri. Aga ju siis teiste meelest see on vastuvõetav, sest poisid ei ole kunagi teda narrinud ega kuidagi parastanud, näiteks kui ta ei oska nii lihtsat asja nagu kukerpalli teha jne," kirjeldas Ennike.

Ta lisas, et kaks aastat tagasi siiski oli trennis üks poiss, kes Sebastianit kiusas. „Lõi näiteks tal palli jala eest ära, kui aga võimalus tekkis. Aga see poiss enam trennis ei käi. Selles mõttes on ka kõik hästi, et kui näiteks kaks last hakkavad valima meeskondi, siis Sebastian on enamasti esimeste seas, kes valitakse, kuna ta on väravas väga hea. See, et tal on see miski, milles ta on väga hea, kompenseeribki selle, et ta on omamoodi," arvas Ennike.

RAJALEIDJA ON SAANU

Rajaleidja keskuse eripedagoogina puutusin Sebastiani ja ta emaga esimest korda kokku eelmise õppeaasta kevadel, kui tuli päevakorda lapsele sobiva õppevormi, ühe õpilase õpetamisele keskendunud õppe pikendamise vajadus.

Pidin end olukorraga kurssi viima: tutvuma dokumentidega, arsti soovitustega lapse kohta, suhtlema kooliga ja vanemaga. Mäletan, et meie esimene planeeritud kokkusaamine Märjamaal Sebastiani klassiruumis jäi ära, kuna laps oli haigestunud. Kohtusime emaga mõni nädal hiljem Raplas Sebastiani treeningusaali ukse taga. Istusime koridoris võimlemispinkidel nii, et laps saaks ema kohalolu vajadusel ukse vahelt kontrollida.

Kõiki asjaolusid arvestades tundus parim jätkata ühe õpilase õpetamisele keskendunud õpet ning selle me üleriigiliselt nõustamiskomisjonilt Sebastianile ka saime. Muuhulgas anti lapsevanemale soovitus, et mure korral võib julgesti Rajaleidjasse pöörduda.

Uus mure tuligi 2. klassi sügisel, kui päevakorda kerkis probleem muusikaõpetusega. Sain ema kirjast ülevaate, mis Sebastianile sobib, mis mitte. Kõrvutades seda riikliku õppekava esimese kooliastme muusika ainekavaga, oli selge, et lapsele sobiksidki muusikaõppes vaid õppekäigud. Emal oli ka arstitõend, mis kinnitas muusikatundide sobimatust. Tõesti, meil olnukski kõige lihtsam maakondliku nõustamiskomisjoni otsusega laps muusikaõpetusest lihtsalt vabastada – selline võimalus on seaduse järgi olemas,

5 KÜSIMUST KOOLILE

Kuidas on kooli poolelt vaadatuna Sebastiani õpetamine õnnestunud?

Sebastiani õpetamine on korraldatud nii, et see oleks talle võimalikult vähe traumeeriv. Ta on nüüdseks harjunud õpetajaga koostööd tegema ja kohanenud õpperuumiga. Kõiki põhiaineid õpetab talle oma õpetaja.

Kool pidas nõu Sebastiani jalgpallitreeneriga ning treeningud asendavad tal kehalise kasvatuse tunde, mille põhjal ta saab kehalise kasvatuse hinde. Eelmise aasta ujumistunnid saab Sebastian käesoleval õppeaastal, sest mullu ta seda ei soovinud. Sebastianile on võimaldatud ka 10 lisaujumistundi.

Muusikaõpetuse raames saab ta kandleõpetust. Kannel osutus talle sobivaks pilliks ja õpetaja on muusikakoolist. Mõnikord käib õpetaja ka Sebastiani juures kodus tundi läbi viimas.

Kunsti ja käsitööd õpetab kooliga kokkuleppel Sebastianile ta ema ise. Ema on õppinud ülikoolis klassiõpetajaks, ta tunneb oma last kõige paremini ning oskab arendada ta fantaasiat ja peenmotoorikat.

Kas väljaspool koolimaja toimuv õppetöö on osutunud heaks lahenduseks või oleks pidanud siiski korraldama Sebastiani õppe koolis?

Ühest küljest on eraldi toimuv õpe Sebastianile hea, sest puuduvad segavad faktorid. Sebastianile ei meeldi lärm, ta ei talu ka puudutusi jne. Suures koolimajas on aga selliseid olukordi võimatu vältida (puuduvad vaja-

PAARIL PUHUL AIDATA

aga see tundus kuidagi hoolimatu. Arvasin, et peaks midagi vähemalt proovima. Ja kui tõesti ei sobi, siis vabastada jõuab alati.

Ei läinud lihtsamat teed

Sebastianile välja pakutud võimalus ei ole mingi Rajaleidja „norm", vaid lahendus, mis tundus realistlik. Olen kandleõpetaja Aivar Arakuga aastaid koos töötanud ning arvasin, et ta võiks olla Sebastiani jaoks sobiv inimene. Kuna Aivar käis nagunii Märjamaal kannelt õpetamas, pakkusimegi talle mõtte välja. Ema oli sellise idee peale esialgu väga ehmunud, aga viisime inimesed kokku ja mõttest sai asja. Mul on siiralt hea meel, et kandleõpetaja ja Sebastiani koostöö jätkub praeguseni.

Kuigi tean, et Sebastiani koolitee alustamine kulges keeruliselt, on minu silmis nii kool kui ka lapsevanem olnud koostööks valmis ja lahendustele orienteeritud. Sebastiani pere on andnud parima, et last arendada. Ema Ennike on väga pühendunud, vajadusel seisab oma lapse õiguste eest. See ei ole talle endalegi alati lihtne, kuid ta teeb seda lapse nimel. Minu koostöö Märjamaa kooli sotsiaalpedagoogiga on samuti olnud hea ja seda ka Sebastiani juhtumi asjus.

Uued õpetajad tasapisi

Küsimusele, kuidas Sebastiani õpetamist edaspidi kõige paremini korraldada, on praegu raske vastata. See, millised on parimad lahendused, sõltub lapsest, tema tundlikkusest ja taluvusest ning ka kooli võimalustest ja õpetajate võimekusest.

Klassiõpetaja võib enamikku õppeaineid õpetada 6. klassi lõpuni, kuid loomulikult sõltub see kooli ja õpetaja kokkulepetest ning ka õpetaja pädevusest. Seejuures tuleb jälgida, et õppematerjal oleks lapsele kohandatud, et oleks arvestatud tema lähimat arengu tsooni ja et tema andekus oleks rakendatud.

Autismispektri häirega laps tavakoolis on üha sagedasem väljakutse õpetajatele. Selline laps, kes on õppinud n-ö üks ühele õppel, ei sobitu ilmselgelt päevapealt tavaklassi. Teda tuleks esialgu integreerida väikesesse kollektiivi, võimalusel väikeklassi, kus õpivad sarnaste eripäradega lapsed. Ka uued õpetajad peaksid lisanduma tasapisi.

Sebastiani õppetöö korraldamiseks suures koolis ei ole kool ega vanem Rajaleidja poole pöördunud. Ilmselt ei ole laps selliseks muutuseks ka valmis ning see talle ei sobiks.

Liis Ehavere

Raplamaa Rajaleidja keskuse eripedagoog

---

likud ruumid, eraldi sissekäik jne).

Teisest küljest jääb aga vajaka õpilase sotsialiseerumisest. Sebastianile on vastumeelt suhtlemine omaealistega ning ta ei tunne selle järele ka vajadust. Täiskasvanutega suhtleb ta meelsamini. Samas saab ta hakkama igapäevaelu toimingutega: suudab endale ise raamatukogust raamatu laenutada, saab hakkama üksi ujulas riiete vahetamise ja pesemisega jne.

Millist keerukust toob koolile kaasa üks ühele õppe läbiviimine?

Tegelikult ei ole koolidele loodud vajalikke tingimusi HEV-laste õpetamiseks. Mõtlen siin eelkõige nende jaoks kohandatud ruume, eraldatust, sest praegused koolimajad ei ole nii ehitatud. Toon lisaks ühe näite: meie koolis on eraldi õpperühmad ka lihtsustatud õppel (LÕK) olevatele lastele, kus rakendatakse tugiõpetajaid. Ka need LÕK-rühmad peavad liikuma koolimajas klassist klassi sellest lähtudes, kus on parajasti vaba ruum – oma klassiruume neil ei ole.

Kool püüab pakkuda kõike seda, mis on võimalik, et ka HEV-lapsed tunneksid end hästi. Eelmisel õppeaastal tulid meile ka kaks soomekeelset last, kes saavad lisaõpet. Oleme pakkunud koolitusi tugiisikutele, ka Sebastiani õpetaja on läbinud koolituse tööks HEV-lastega. See aga oleneb paljus ka vanematest ja õpilasest endast, mida ta saab ja tahab vastu võtta.

Kuidas on kool plaaninud korraldada Sebastiani õppetöö edaspidistes klassides?

Järgneva kolme õppeaasta jooksul ei tohiks probleeme tekkida, sest 6. klassini saab Sebastian jätkata õppimist klassiõpetajaga. Püüame anda kooli poolt parima.

Kuidas hindate Sebastiani pere ja kooli koostööd?

Lapsevanema ja õpetaja kontakt on hea. Kui koolitöödes on mõni asi raskem ja vanem märkab seda, on tal alati võimalik sellest rääkida ja leida sobiv lahendus. Ekskursioonidel käiakse kolmekesi (õpilane, vanem ja õpetaja), et vähegi õpilast sotsialiseerida. Suurtes gruppides ekskursioone ja üritusi on Sebastianile pakutud, kuid ta on neist keeldunud. Pere toetab Sebastiani igati tema tegemistes ja koolielus.

Vajaka jääb ainult koostööst teiste õpilastega, sest kuigi oleme kutsunud Sebastiani (ja ta ema) aktustele, teatrietendustele koolis, arvutitundi kooli arvutiklassi, õuesõppepäevale jne, siis me ei saa õpilase ja ta vanema tahte vastu panna õpilast olukordadesse, mis on tema jaoks vastuvõetamatud.

Lia Puhm

Märjamaa gümnaasiumi õppealajuhataja

Paljudele Eestis tundus veel viis-kuus aastat tagasi, et kus see probleem on, kui vaimupuudega inimestele pole loodud sobivaid tingimusi hambaraviks – ka kasina rahakotiga terved inimesed ei saa ju hambaid ravida! BULLS

25 AASTAT VÕITLUST NARKOOSIS HAMBARAVI EEST

NAGU EELMISES AJAKIRJAS LUBATUD TEEB 32-AASTASE VAIMUPUUDEGA TÜTRE EMA ANNE LILL TAGASIVAATE ENAM KUI 25 AASTAT KESTNUD VÕITLUSELE SELLE NIMEL, ET KA PUUDEGA INIMESTEL OLEKS TEISTEGA VÕRDSED VÕIMALUSED SAADA ARSTIABI. TÄIESTI HÄMMASTAV, ET EESTIS SEE 2012. AASTANI NII EI OLNUD. VEEL HÄMMASTAVAM ON, ET ÜHISKOND EI NÄINUDKI SELLES SUURT PROBLEEMI.

Nagu väga paljudel teistel puudega lastel olid Karolini hambad algusest peale viletsad. Taasiseseisvumise perioodil sotsiaalsüsteemi järele aitamas käinud välismaa spetsialistid ütlesid tüdruku hambaid nähes alati: jah muidugi, tüüpiline puudega lapse suu!

Kanged ravimid sünnist peale ja muud vaevaliselt areneva lapse probleemid, kindlasti ka arenguprobleemid ise, olid selle põhjuseks. Inimene on ju tervik ning kui midagi on tugevalt paigast ära, mõjub see mitmele poole mujale.

Kui Karolin veel pisike oli, püüdsin seda „puudega lapse suu" küsimust ka mitme kohaliku hambatohtriga arutada, aga alati sain vastuseks, et pole siin midagi erilist, võtke aga hambahari ja kõik on vanemate endi kätes!

RAVIMID SÜNNIST SAATI

Karolini aju sai sünnitrauma käigus tugevalt viga. Tal on PCI ja vaimne alaareng. Arvatavasti oli ka beebieast saati hunnikute kaupa neelatud ravimitel hammaste murendamisel oma osa. Eriti on meeles ühed kapslid. Nende nimegi enam ei mäleta, aga ravim oli Vene ajal nii defitsiitne, et lasteneuroloogi soovitusel tuli igapäevased kaks kapslit neljaks manustamiskorraks poolitada ja neis sisalduv pulber lapsele vajaliku sagedusega suhu sokutada. Aga ega rohtusid ju nalja pärast kapslitesse pakita, vaid ikka selleks, et toimeained alles maos või sealt edasi oma tööd tegema hakkaksid.

Nüüd suuhügieeni teemal. Karolini hammaste tervishoiu seisukohalt olen tõepoolest teinud talle kurja, kuna meil ei õnnestunud toidukordade vahel piisavalt pikki vahesid pidada. Beebina oli ta nii nõrk, et ei jaksanud imeda. Jäi iga viieminutise imemise järel magama. Ärkas seejärel peagi ja nõudis jälle kõhutäidet. Uinus siis uuesti ja sama ring võis korduda kümme korda. Kui laps oli pooleteisene, kulus talle kas või supilusikatäie püree söötmiseks vaat et tund. Muidugi said õrnad piimahambad liiga pikalt toiduga kokku puutudes kahjustada. Aga hambahügieeni seisukohalt õigesti käitudes jäänuks laps ilmselt nälga. Niigi kaalus Karolin pooleteiseaastaselt kõigest kaheksa kilo.

> "VÄLISMAA SPETSIALISTID ÜTLESID ALATI: JAH MUIDUGI, TÜÜPILINE PUUDEGA LAPSE SUU!

See kõik pole siin kirjas kellegi süüdistamiseks ega väljavabandamiseks. Mul on olnud võimalusi käia päris mitmes Euroopa riigis ning kuulda ja näha, kuidas mujal puudega laste tervise, sealhulgas hammaste tervise eest hoolitsemine on korraldatud. Üsna sageli on stomatoloogid kohal puudega laste ja perede kohanemiskursustel, rehabilitatsioonilaagrites, iseseisvumiskursustel jne. Eestlastena olime meiegi toona üllatunud ja uurisime, miks on füsioterapeudi, psühholoogi, logopeedi ja sotsiaaltöötaja kõrval alati ka hambaarst. Vastuseks selgitati, et puudega lapse hambad on mitmel põhjusel ja igasuguste kahtlusteta halvemas olukorras kui terve lapse hambad. Ja et need lisaprobleemid tuleb kindlasti kõrvaldada enne,

kui last rehabiliteerima või talle iseseisvust õpetama hakata.

Et kas keegi võiks näiteks ette kujutada, kuidas logopeed saaks hambavalus lapsel häälikuid paika seada? Ning ka puudega lapse vanemad vajavad spetsialistidelt nõu, kuidas ikkagi lapse hambaid kaitsta ja hooldada – kõige selle kõrvalt, mis lapse erivajaduste tõttu vanemate õlgadel on.

KINNIHOIDMISEL ON PIIR

Muidugi käisime Karoliniga ka hambaarsti juures. See polnud sugugi lihtne ettevõtmine. Umbes viienda-kuuenda aastani sai tüdruk hambaravi isa süles istudes. Käisime alati kohal terve perega. Issi on spordimees ja valdab mõnesid maadlusvõtteid, mis neil puhkudel kasuks tulid. Minu ülesanne oli maas põlvitades tüdruku jalgu kinni hoida ning alati, kui see parasjagu teoksil oli, tänasin taevast, et ka mina olin elus kõvasti sporti teinud. Teismelise venna osaks oli hambaarstitooli kõrval seista ja õekest kõikvõimaliku vanarahvatarkusega lohutada.

Aga ühel päeval oli Karolin juba nii suur ja tugev, et ka pere kollektiivne jõud ei suutnud tema põgenemisrefleksi enam maandada – ka sünni järel väetike laps oli lõppematute ravivõimlemiste, massaažide ja ujumiste toel ju tugevaks sirgunud. Lisaks on inimese kinnihoidmisel mingi piir.

Järgnes mööda stomatoloogiakabinette tormamine. Lootuses, et äkki kuskil ikkagi leidub mõni hambaarst, kel on tagataskus vaimupuudelise lapsega hakkama saamiseks vajaminev loomupärane andekus. Või siis ka ettevalmistus, sest sel ajal pääsesid meie hambaarstid mõnikord juba välismaale õppima.

Otsingud aga kahjuks vilja ei kandnud. Mitu arsti soovitasid hakata otsima narkoosis hambaravi pakkuvaid kliinikuid. Otsisimegi siis neid. Mõned ka leidsime, aga kasu sellest polnud. Saime teada, et tavalises hambakabinetis tehtav narkoos on mõeldud tervetele täiskasvanutele, kes pole hirmu tõttu suutelised puurimist ja plommimist välja kannatama. Ajukahjustusega last ei nõustunud ükski selline arst vastu võtma, sest pole teada, kuidas narkoos toimib ja kes võtab vastutuse, kui midagi läheb viltu.

Neile põhjendustele oli loomulikult raske vastu vaielda. Saime uue soovituse leida mõni haigla, kus Karolini hambaid võiks ravida üldanesteesias. Uurimine näitas, et Eestile lähim selline asub Helsingis. Seal aga tulnuks kogu lõbu mõistagi ise kinni maksta. Hindu uurides selgus, et summa oli kosmiline. Aasta oli siis 1994 ja eestlaste palgad kümme korda väiksemad kui praegu.

LÄBIMURRE LASTE JAOKS

Pöördusin Tallinna sotsiaal- ja tervishoiuameti poole. Jutt oli lühike: kui Eestis veel ei ole üldnarkoosis hambaravi võimalust vaimupuudega lastele, siis ehk on nüüd aeg see luua? Sest kindlasti pole Karolin ainus, kes sellist ravi vajaks. Ameti peaspetsialist (nüüdne juhtivspetsialist), lastearst Ene Tomberg haakus sekundi pealt ning võttis enda kanda kõik läbirääkimised haigekassa ja Tallinna lastehaiglaga. Poolteist aastat hiljem pääseski Karolin ühe esimese puudega lapsena Tallinna lastehaiglasse narkoosis hambaravile. Ometi!

Seda esimest hambaravipäeva lastehaiglas mäletan viimse kui pisiasjani. Ühelt poolt tundsin tänulikkust, teisest küljest võttis suu kuivaks stress, kuidas kõik need keerulised asjad kulgevad. Hambaravita oldud aastad olid 12-aastase tüdruku suus juba pöördumatu töö teinud. Isegi parim ravi ei saanud seda enam heastada. Lisaks veel narkoos ja selle etteteadmata mõjud.

Selsamal esimesel korral mõistsin sedagi, missuguse vastutuse oli võtnud lastehaigla, kui hakkas taolist ravi pakkuma. Neil polnud ju spetsiaalseid tingimusi (ja pole siiani!). Narkoosis hambaravi tehti üldopisaalis, kui selleks avanes

KUST SAAB ABI?

VÄGA PIIRATUD VÕIMALUSED

Tartu ülikooli kliinikumis toimuvast üldnarkoosis hambaravist ning puudega lastele pakutavatest narkoosis hambaravi võimalustest saab lugeda lähemalt Puutepunktidest nr 53 (detsember 2016).

muude lõikuste vahel võimalus. Mis tähendab, et isegi kui mõne lapse hambaravi oli planeeritud, kuid vahele tuli ootamatu operatsioon – mis suures haiglas võib juhtuda iga kell –, pidid hambatohtrid ja nende patsiendid lihtsalt ootama. Näiteks hommikul kella kaheksast pärastlõunal kella kaheni. Oma hambavaludes lapsega sa muidugi lihtsalt ootadki, sest pääsu pole. Oled juba ravijärjekorras nagunii oodanud pikki kuid.

POOLIK LAHENDUS

Samas oli mõistetav ka hambaarstide pahameel, kes olid sellesse uude üritusse pea ees hüpanud ja kel tuli nüüd enne töö kallale asumist lihtsalt väärtuslikku tööaega surnuks lüüa tasu saamata. Haigla palgal ju hambaarste pole. Eks seepärast saingi tollelt esimeselt narkoosiravipäevalt ka väikese pettumuse. Kui ma pärast Karolini narkoosist ärkamist (mis võttis tükk aega) palatiõe käest küsisin, kas võiksin toimunu kohta mõne sõna ka hambatohtriga vahetada, vastas õde minu üllatuseks, et ei saa, sest arst on juba ammu-ammu ära läinud. Nii jäigi teadmata, mis Karolini suus teha õnnestus ja kuidas edasised plaanid võiksid välja näha. Arusaadavalt vaimupuudega laps oma enesetundest või hammastega toimunust vanema-

Sedamööda, kuidas noore neiu lagunevad hambad murenesid ja suust pudenesid, treenisid vanemad teda rahva seas suud kinni hoidma. Vaimupuudega inimesse pole kaaskodanike suhtumine olnud niigi liiga hea, saati veel siis, kui esiplaanil katkised hambad. ERAKOGU

tele ei räägi.

Kõigest hoolimata oli lastehaigla juurde loodud narkoosis hambaravi päästerõngaks paljudele vaimupuudega lastele ja nende peredele. Samasugust võimalust hakati peatselt pakkuma ka ülikooli kliinikumi lastehaiglas Tartus. Küllap on nüüdseks muutunud märgatavalt paremaks ka stomatoloogide tööolud. Igatahes on teada, et kui algusaastatel käis narkoosis hambaravil sada või paarsada puudega last aastas, siis praegu juba üle tuhande.

Karolin jõudis saada lastehaiglas hambaravi kolmel korral. Aga siis tabas meid see õnnetus, et tal täitus 19. eluaasta. See tähendas, et kõik laste hambaraviks mõeldud võimalused ja tingimused olid tema jaoks taas lukus.

Ja paraku on asjal veel üks külg. Narkoosis hambaravi on siiski vaid piiratud võimalustega. Enamasti pole üldnarkoosi tingimustes mõeldav teha põhjalikku juureravi, vahel kipuvad ka kiirelt paigaldatud plommid kiirelt murenema. Seega tasuks teha kas või imetrikke selle nimel, et ka puudega lapse hambad suudetaks ravida tavalise hambaarsti juures. Kui see vähegi kõne alla tuleb.

Meil see ei õnnestunud ja saime erandkorras paaril korral käia ka veel täisealiseks saanud tütrega lastehaiglas hambaid tohterdamas – see toimus suure asjaajamise ja palvekirjade kirjutamise toel. Kord aitas meid taas Ene Tomberg Tallinna sotsiaal- ja tervishoiuametist, teisel korral tuli vastu lastehaigla peaarst Mall Riikjärv. Laps, kuigi täisealine, ju lihtsalt nuttis kestvate hambavalude käes.

Need erandkorras lasteosakonnas tehtud ravikorrad said siiski olla vaid hädalahendused. Taas käisime mööda narkoosiravi pakkuvaid hambakliinikuid ning uurisime, kas ehk ollakse nüüd valmis juba ka täisealist ajukahjustusega patsienti teenindama. Vastus oli sama mis varem: nii riskantse patsiendi korral ei!

Ühe hambapolikliiniku juhata- ja soovitas pöörduda Põhja-Eesti regionaalhaigla näo- ja lõualuukirurgia osakonda. Sealt saadeti meid aga samuti tagasi. Nüüdseks juba manala teele läinud näo- ja lõualuukirurgia osakonna juhataja dr Hanstein ütles, et nemad võivad küll hambapõletikust tekkinud mädapaiseid avada ja vajadusel ka hambaid välja tõmmata, aga hammaste raviks võimalusi ega tingimusi pole. Osakond polevat selleks mõeldud.

KURBMÄNG INIMESEGA

Karolin oli 26-aastane, kui tal aastaid kestnud hambavalude ja murdumiste-murenemiste järel tekkiski hädaolukord. Ühel ööl paistetas ülalõualuu nii võimsalt üles, et tumepunane paistes põsk surus ühe silma täiesti kinni. Tõusis kõrge palavik ja ta hakkas ägedalt oksendama.

Hommikul koos esimeste valguskiirtega olime regionaalhaigla erakorralise meditsiini osakonnas. Karolinile kirjutati välja tugevad antibiootikumid, ja – see sobiks ehk mõne uusaasta naljaprogrammi repertuaari – soovitati pärast põletiku taandumist pöörduda hambaarsti poole! Huumorilainel jätkates oli omaette elamus kõrvalt jälgida noort meestohtrit Karolini lõualuupaistetust uurimas. Vägisi tekkis küsimus, kumb nüüd kumba rohkem kardab.

Minu mõõt aga sai sellest hetkest ääreni täis. Tol ajal tegin juba kuuendat aastat toimetajana „Puutepunkti" saadet ja olin hiljuti korraldanud ühe saate eetris näitamise järel vaatajaküsitluse vaimupuudega inimeste hambaravi

> "IBUMETINI JA PARAMAXI TABLETTIDEST OLI SAANUD NENDE IGAPÄEVAMENÜÜ LAHUTAMATU KOOSTISOSA.

vajaduse teemal. Kahe tunni jooksul helistas toimetusse 46 inimest! Nad kõik olid täpselt samasuguses hädas ja ahastuses. Võib-olla hullemaski, sest paljud polnud saanud kasutada neidki nappe võimalusi mida Karolin. Neist paljude täisikka jõudnud vaimupuudega lapsed olid olnud hambaravita terve oma elu! Ibumetini ja Paramaxi tablettidest oli saanud nende igapäevamenüü lahutamatu koostisosa.

APPIHÜÜE POLIITIKUTELE

Pärast seda telesaadet tegin nii iseenda kui ka „Puutepunkti" toimetuse nimel põhjalikku faktoloogiat ja ettepanekuid sisaldava pöördumise tolleaegsele sotsiaalministrile Hanno Pevkurile. Kirja koopia läkitasime ka riigikogu sotsiaalkomisjoni tollasele esimehele Urmas Reinsalule. See oli 2010. aasta sügisel – kuus ja pool aastat tagasi.

Karolin päevakeskuses kokakunsti harjutamas. Kodus valmistab ema talle põhiliselt pehmeid ja peenestatud toite. ERAKOGU

Tõstatasime teema ka avalikkuses. Postimehes ilmunud Tiina Kangro arvamuslugu „Võrdsed võimalused Eesti moodi" aitas appihüüet võimendada. Kas tõesti on selline asi võimalik, et riik jätab osa oma inimesi kahe silma vahele, küsisid paljud puudega inimeste eluga mitte kursis olevad lehelugejad artikli kommentaarides.

Paar kuud hiljem toimuski riigikogu sotsiaalkomisjonis arutelu vaimupuudega inimeste hambaravi üle. Lisaks komisjoni liikmetele oli sinna kutsutud hulk spetsialiste ja ametnikke. Oli neid, kes ütlesid välja, et normaalsele Euroopa riigile pole kohane, kui üks sihtrühm on oma erivajaduste tõttu sattunud tervishoiusüsteemi teatud valdkonnas lindprii staatusse. Teised jälle kinnitasid, et see on ju arusaadav, et käesolevas olukorras (2010. aastal!) pole Eesti riik lihtsalt suuteline uusi raviteenuseid käivitama, sellega tuleks leppida ning olukorda mitte üle dramatiseerida. Õnnetuseks oli viimaste hulgas ka inimesi, kelle igapäevatöö oli seotud puudega inimestega.

Kõige kurioossem, üks sotsiaalministeeriumi ametnik väitis, et õigusregulatsiooni tasemel on ju tagatud vaimupuudelistele abi saamise võimalus meie kahe suurhaigla suu-, näo- ja lõualuukirurgide juures. „Näiteks kui nad vajavad pea- ja kaelapiirkonna abstsessside korral haiglaravi," luges ta oma märkmetest, saamatagi aru, et jutu teema oli teine.

Üks seik on sellelt koosolekult veel meelde jäänud. Nii pöördumisest kui ka Postimehe artiklist läbi käinud Karolini hammaste seisu kirjeldades laususin, et kahjuks on ravi puudumise tõttu noore neiu ülemisest esihammaste reast jäänudki nüüdseks järele vaid pruunikashallid varemed. Ja et alati, kui tütarlaps juhtub rahvarohkes kohas naeratama, tõmban teda kohe varrukast: suu kinni! „Aa! Kas siis teie pöördumises nimetatud Karolin on päriselt ka olemas?! Kas see polegi vaid ajakirjanduslik kujund?" imestas keegi laua tagant.

LAHENDUS, AGA JÄLLE POOLIK

Siit edasi läks veel poolteist aastat, kuni „päriselt olemasolev" Karolin pääses esimest korda just puudega täiskasvanute jaoks loodud narkoosis hambaravile Tartu ülikooli kliinikumi stomatoloogiakliinikus.

Arutelu riigikogu sotsiaalkomisjonis, mis esiotsa tundus järjekordse jooksuna peaga vastu seina, oli asjad siiski liikvele lükanud. Eks me „Puutepunkti" poolelt tagusime rauda ka järelejätmatult. Kui mõni uks nina ees kinni löödi, proovisime sisse ronida aknast. Meil õnnestus leida poolehoidjaid. Lisaks Urmas Reinsalule võttis teema südamesse tollane Rahvaliidu saadik Mai Treial, kes vaimupuudeliste hambaravi puudumise probleemid mitmel korral riigikogu suurde saali tõi.

Tulemuseks oligi otsus, et sotsiaalministeerium maksab aastas kinni 50 (!) raske ja sügava vaimupuudega patsiendi hambaravi üldnarkoosi kulu. Hambaravi enda kulu otsustati pärast tuliseid vaidlusi jätta patsientide tasuda, õigluse huvides, nagu kõigil täisealistel. Saadi küll aru, et see välistab paljude puudega inimeste sattumise hambaarsti juurde, kuid rahapada poliitikud kuskilt leida ei suutnud.

Nüüd oli asja käivitumisest puudu veel üks samm: tuli leida haiglad, kus ollakse valmis seadma sisse vajalikud opitoad narkoosis hambaravi jaoks. Otsustati, et need tuleb sisustada algatuseks kahes linnas – Tartus ja Tallinnas, hiljem veel mitmel pool Eestis.

Tegelikkuses tekkis pärast ligi kaks aastat kestnud lahinguid see võimalus vaid Tartu ülikooli kliinikumi. See on nii ka praegu, viis aastat hiljem. Ka siin poleks asi teoks saanud, kui kliinikumi stomatoloogiakliiniku juht Taavo Seedre poleks isiklikult ambrasuurile viskunud. Ja tema lähemad kolleegid teda toetanud.

Ei Tallinnas ega mujal Eestis ole haigekassal siiani õnnestunud narkoosis hambaravi raviüksust sisse seada. Kurjad keeled räägivad, et eraettevõtjaist hambatohtrid lihtsalt ei taha endale ebameeldivat ja vähetasuvat tööd ning haiglad sekeldusi. Võib ka olla, et poliitikud ja kõrgemad tervishoiukorraldajad jätkuvalt ei mõista, miks need ärahellitatud vaimupuudega inimesed ei või ennast kokku võtta ja tavalise hambatohtri juures sõna kuulata. Või siis miks neil üldse hambaid vaja on.

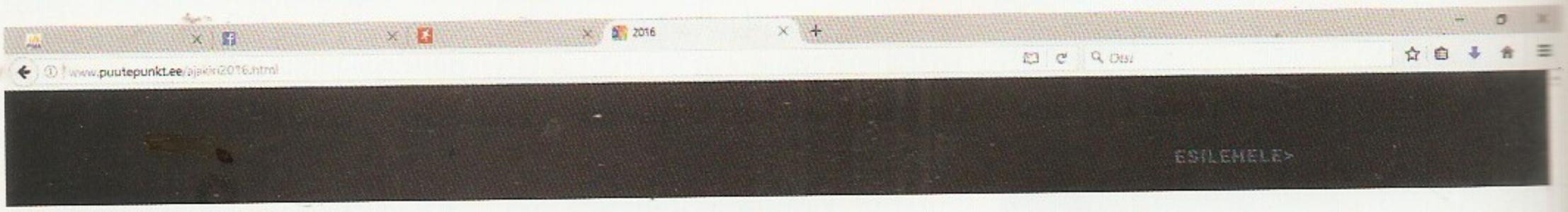
Igatahes on sotsiaalministeerium tõmmanud ka Tartu stomatoloogiakliinikus algse 50 inimese narkoosi hüvitamise mahu (mis pidi hakkama aasta-aastalt suurenema) tagasi poole väiksemaks. **Anne Lill**

ISSN 2228-1312

SAAJA AADRES

Viimsi Raamatukogu
Kesk tee 1 Haabneeme Viimsi vald
74001 Harjumaa
Perioodika 01

Kõik ajakirjad
www.puutepunkt.ee

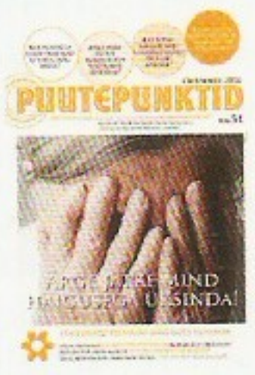


PUUTEPUNKTID nr 49

- Millest sõltub puudega lapse elukvaliteet?
- Kas vaimupuudega noored võiksid abielluda?
- Kuhu kadus jää ämbri väljakutse?
- Kes annab nõu turvaliseks sportimiseks?

PUUTEPUNKTID nr 50

- Kust sai alguse Eesti invaujumise edu?
- Kas vaimupuudelised võiksid saada lapsi?
- Kas eutanaasia lubamine teeks karuteene?
- Kuidas töötab taanlaste beebiprojekt?



PUUTEPUNKTID nr 51

- Kas puudega laste vanemad oi taha vabu päevi?
- Miks pole Eestis dementsete toetamise süsteemi?
- Kuhu ulatuvad töötervishoiuarstide volitused?
- Kas suurfirmad said I voorus kogu DI raha endale?

PUUTEPUNKTID nr 52

- Kas töötervishoiuarst kohustav või annab nõu?
- Miks luuakse eurorahaga uusi hooldusKombinaate?
- Mis muutub puudega inimeste hambaravis?
- Kellest koosneb palliatiivse ravi meeskond

PUUTEPUNKTID nr 53

- Kas töötukassa hindab töövõimet nüüd rangemalt?
- Milliseid sotsiaalteenuseid peavad KOV-id osutama?
- Kui kättesaadav on narkoosis hambaravi?

Paberajakirja tellimine koju või asutusse: info@puutepunkt.ee

Kui saad aidata. Või kui tead kedagi, kes saab: MTÜ Puutepunktid

arveldusarve EE452200221053907379

MTÜ Puutepunktid on riiklikus tulumaksusoodustusega mittetulundusühingute ja sihtasutuste nimekirjas.

SEDA AJAKIRJA TOETASITE TEIE!

Tarmo Leheste, Maris Luik, Merle Lints, Ülle Väina, Küllike Lain, Evi Johanson, Katrin Tenner, Kaja Linder, Reet Jepisova, Ere Tött, Kaia Veltmann, Katrin Roqenbaum, Larissa Jarada Svatoslava Legitševa, Kristel Jõksi, Maria Praats, Ulvi Mellis, Kristina Alunurm, Raili Veskilt, Laine Johannes, Karolina Antons, Kalev Märtens, Lilia Tihane, Evelin Peda, Liina ja Silja Aavik, Heldi Käär, Kai Pullerits, Eduard Välja, Külli Kaljapulk, Merle Aas, Alo Suursild, Sander Saat, Malle Unt, Anne-Mari Rebane, Viktor Zemljanski, Helgi Vain, Sirje Alusalu, Jane Mõtsar, Heivi Vilipõld, Keit Lipp, Chris-Helin Loik, Kairi Rohtmets, Kreet Ojamets, Merje Noormaa, Helle Veski, Reelika Niklas, Tiina Miilpalu, Anne Perli, Ande Etti, Julia Abiševa, Lea Kallas, Imbi Suun, Ursi Joost, Lea Kermas, Minija Pääslane, Margut Soomann, Anne Arrak, Helmen Kütt, MTÜ Spordiklubi Meduus ja Koduhoolduskeskus Certis. Lisaks tegid jõulukuul Puutepunktidele ühise annetuse Toila omastehooldajad Riina Raidma, Eevi Iro, Eve-Mai Urres, Ingi Loide, Signe Estelle Vikmann, Elfride Kelder, Maie Meldre, Helmi Männik, Elsa Sinioja, Pille Viljat, Inna Kivimaa, Sirje Liivet, Riina Nasser, Tiiu Liivoja, Marianne Hermann ja Kaja Rebane. Annetustest kogunes jaanuari ajakirja väljaandmiseks 989 eurot. Suur tänu kõikidele!

Ajakirja väljaandmist toetavad ka

HASARTMÄNGUMAKSU NÕUKOGU

EESTI HOOLDAJATE LIIT

V:E:D:U:R.EE

TARTU ÜLIKOOLI KLIINIKUMI Laste fond